



**ENSP**

ÉCOLE NATIONALE DE  
LA SANTÉ PUBLIQUE

**RENNES**

---

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

*Date du Jury : Décembre 2001*

---

**UNE PRISE EN CHARGE SPECIFIQUE  
POUR LES PERSONNES AGEES  
DEMENTES A L'HOPITAL LOCAL DE  
CARENTOIR**

**Principes et moyens d'évolution**

---

**Chantal BANNETEL**

## **JE TIENS A REMERCIER PARTICULIEREMENT :**

- Madame BOURMAULT, directrice de l'hôpital local de CARENTOIR, pour la réelle autonomie qu'elle a su m'accorder dans la conduite de ce projet, ainsi que pour ses nombreux conseils qui m'aideront incontestablement dans ma pratique professionnelle future ;
- Mesdames AVERTY, BONNO, CHARDIN, DUBOIS, MOTAIS, SOULAIN, VILALLONGUE, Mesdemoiselles DOUDARD et EVAIN, Monsieur ROCHER, agents à l'hôpital local de CARENTOIR et membres du groupe de travail que j'ai encadré dans la conception de ce projet, pour leur réel dynamisme lors de nos réunions de travail, et la richesse des échanges qui en ont découlé ;
- Monsieur JOURDAIN, enseignant à l'ENSP, qui a été mon tuteur.

# SOMMAIRE

<b>TABLE DES ABREVIATIONS</b> .....	<b>1</b>
<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>3</b>
<b>1 - L'APPROCHE DU PHÉNOMÈNE DES TROUBLES DÉMENTIELS CHEZ LES PERSONNES ÂGÉES</b> .....	<b>5</b>
<b>1.1 Approche somatique des troubles démentiels</b> .....	<b>5</b>
1.1.1 Le champ des troubles démentiels .....	5
1.1.2 La détection d'une démence chez la personne âgée.....	7
<b>1.2 Approche psychique de la démence</b> .....	<b>9</b>
1.2.1 La thèse d'une abnégation du sujet dément.....	9
1.2.2 Le refuge du dément dans le passé .....	10
<b>1.3 La problématique soulevée par le phénomène de la démence chez les personnes âgées</b> .....	<b>11</b>
1.3.1 La dépendance du sujet dément.....	11
1.3.2 L'absence de thérapie curative .....	14
<b>2 - LES RÉPONSES ACTUELLES EN TERME DE PRISE EN CHARGE DES PERSONNES ÂGÉES DÉMENTES</b> .....	<b>17</b>
<b>2.1 L'aide à la personne du domicile à l'institution</b> .....	<b>17</b>
2.1.1 Les potentialités d'aide à la personne.....	18
2.1.2 Le dispositif en place dans le bassin carentorien.....	21
2.1.2.1 L'offre existante dans le secteur gérontologique n°7 .....	21
2.1.2.2 L'hôpital local de CARENTOIR .....	22
<b>2.2 Les difficultés rencontrées</b> .....	<b>24</b>
2.2.1 L'épuisement des aidants .....	24
2.2.1.1 La détresse de l'aidant.....	25
2.2.1.2 Un soutien insuffisant.....	26

2.2.2	Une prise en charge institutionnelle non adaptée .....	29
2.2.2.1	La difficulté d'intégration des déments en maison de retraite.....	29
2.2.2.2	Un accompagnement déficient .....	30
<b>2.3</b>	<b>Les remèdes envisageables.....</b>	<b>31</b>
2.3.1	Développer le soutien aux aidants.....	31
2.3.1.1	La formation pour un meilleur accompagnement des déments .....	31
2.3.1.2	L'information sur la maladie et sa prise en charge.....	32
2.3.2	Proposer des prises en charge institutionnelles adaptées .....	34
2.3.2.1	Contexte .....	34
2.3.2.2	Objectifs .....	35
2.3.2.3	L'accessibilité financière .....	36
<b>3</b>	<b>LE PROJET D'UNE UNITÉ SPÉCIFIQUE POUR LES PERSONNES ÂGÉES DÉMENTES À L'HÔPITAL LOCAL DE CARENTOIR .....</b>	<b>40</b>
<b>3.1</b>	<b>Une prise en charge améliorée.....</b>	<b>40</b>
3.1.1	Objectifs .....	40
3.1.1.1	Méthode de travail.....	40
3.1.1.2	Un projet de vie adapté.....	41
3.1.1.3	Un projet de soins individualisé.....	43
3.1.2	Moyens .....	44
<b>3.2</b>	<b>...dans un environnement adapté.....</b>	<b>48</b>
3.2.1	La conception de l'espace de vie.....	48
3.2.2	La question du financement.....	51
<b>3.3</b>	<b>L'efficacité du projet .....</b>	<b>52</b>
3.3.1	La mise en place de l'unité.....	53
3.3.2	La pérennité de l'unité .....	55
	<b>CONCLUSION .....</b>	<b>59</b>
	<b>ANNEXES .....</b>	<b>61</b>
	<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>62</b>

## TABLE DES ABREVIATIONS

- AGGIR** : Autonomie Gérontologie – Groupes Iso Ressources
- ALS** : Allocation de Logement Sociale
- AMP** : Aide Médico Psychologique
- APA** : Allocation Personnalisée d'Autonomie
- APL** : Aide Personnalisée au Logement
- ARH** : Agence Régionale de l'Hospitalisation
- AS** : Aide Soignant
- ASH** : Agent des Services Hospitaliers
- CANTOU** : Centre d'Animation Naturel Tiré d'Occupations Utiles
- CAT** : Centre d'Aide par le Travail
- CCAS** : Centre Communal d'Action Sociale
- CLACT** : Contrat Local d'Amélioration des Conditions de Travail
- CLIC** : Centre Local d'Information et de Coordination
- CSP** : Code de la Santé Publique
- DTA** : Démences de Type Alzheimer
- EHPAD** : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
- ETP** : Equivalent Temps Plein
- GIP** : Groupement d'Intérêt Public
- GIR** : Groupe Iso Ressources
- GMP** : GIR Moyen Pondéré
- IDE** : Infirmier Diplômé d'Etat
- MAPA(D)** : Maison d'Accueil pour Personnes Agées (Dépendantes)
- PSD** : Prestation Spécifique Dépendance
- SCM** : Section de Cure Médicale
- SSAD** : Service de Soins A Domicile
- USLD** : Unité de Soins de Longue Durée

*« Les déments ne sont pas fous. Leur comportement a un sens et nous devons apprendre à le déchiffrer pour le comprendre »<sup>1</sup>.*

---

<sup>1</sup> Docteur Jean MAISONDIEU, *Le crépuscule de la raison – Comprendre, pour les soigner, les personnes âgées dépendantes*, Bayard, 1989.

## INTRODUCTION

Le vieillissement de la population est un phénomène commun aux pays industrialisés, où le groupe des 80 ans et plus connaît la croissance la plus rapide. Les personnes d'au moins 60 ans représentaient ainsi 20% de la population française en 1995, contre 13% au début du siècle, proportion estimée à 28% en 2025<sup>2</sup>.

Ce résultat s'explique par les progrès réalisés concourant à diminuer la mortalité, et qui entraînent du même coup un gain régulier en terme d'espérance de vie<sup>3</sup>.

Cet allongement de la durée de vie des individus ne doit cependant pas faire oublier que le vieillissement génère inévitablement un déclin des fonctions biologiques, mais aussi intellectuelles.

Les personnes âgées sont donc de plus en plus exposées aux troubles démentiels, la maladie d'Alzheimer<sup>4</sup> étant la plus fréquente après 65 ans. Elle se caractérise par une détérioration intellectuelle associant des troubles de la mémoire, qui en constituent le premier signe dans 75% des cas, et d'autres déficits cognitifs.

Le retentissement de ces troubles dans la vie quotidienne a des conséquences lourdes pour la personne, en perte d'autonomie, et pour son entourage, en charge d'un parent de plus en plus dépendant.

Les mêmes difficultés se rencontrent dans les institutions accueillant des personnes âgées, où l'entrée s'effectue de plus en plus tardivement, et donc à des stades avancés de ces troubles. Ainsi, en 1990, deux résidents sur cinq présentaient une détérioration intellectuelle<sup>5</sup>, se traduisant par un comportement inadapté, voire dangereux, et requérant donc une assistance (quasi) continue dans l'accomplissement des gestes de la vie courante.

---

<sup>2</sup> Cf. *Regards démographiques sur le vieillissement*, Actualité et dossier en santé publique, n°21, décembre 1997.

<sup>3</sup> Ainsi, l'espérance de vie à la naissance progresse d'un trimestre par an. Rigoureusement, elle se situe actuellement à 74 ans pour les hommes, et 82 ans pour les femmes.

<sup>4</sup> Maladie mise en évidence en 1906 par le psychiatre Aloïs ALZHEIMER. Elle désigne une forme de démence dégénérative chez un sujet jeune, par opposition aux démences de type Alzheimer (DTA) touchant des personnes âgées de plus de 60 ans. Malgré cette distinction, on constate une identité et une unicité de la maladie quel que soit l'âge de survenue.

<sup>5</sup> Cf. Dr F. DUBUISSON – R. KERJOSSE, *Etablissements pour personnes âgées*, SESI, Informations Rapides, n°41, juin 1993.

Enfin, les démences dites dégénératives (parmi lesquelles figure la maladie d'Alzheimer) n'étant pas actuellement susceptibles de faire l'objet d'un traitement curatif, elles représentent un problème de santé publique, leur fréquence augmentant avec le vieillissement.

Face à une telle irréversibilité, la question se pose de savoir quels types de prise en charge proposer à ces personnes, pour répondre de façon appropriée à la spécificité de leurs troubles.

Une telle problématique induit, dans un premier temps, d'identifier clairement le champ des démences chez les personnes âgées, par une approche globale de la question (1).

Si certaines trouvent des solutions thérapeutiques, la grande majorité d'entre elles créent une dépendance évolutive chez les sujets atteints, à laquelle tente de répondre le dispositif gérontologique existant (2).

Le constat d'une insuffisante spécificité dans la prise en charge actuellement déployée a ainsi conduit à projeter la mise en place d'une unité adaptée pour ces personnes, à l'hôpital local de CARENTOIR (3).

# **1 - L'APPROCHE DU PHENOMENE DES TROUBLES DEMENTIELS CHEZ LES PERSONNES AGEES**

La détérioration intellectuelle du sujet âgé est encore trop souvent perçue comme une conséquence inévitable du vieillissement. Or, l'approche somatique des troubles démentiels fait apparaître différentes pathologies, dont certaines sont curables (1.1). Elle diffère de l'approche psychique qui laisse envisager des possibilités de communication, malgré une aggravation des troubles annoncée irréversible (1.2).

Finalement, les démences soulèvent une problématique commune, se situant au niveau de la dépendance qu'elles entraînent chez les sujets atteints (1.3).

## **1.1 APPROCHE SOMATIQUE DES TROUBLES DEMENTIELS**

Les syndromes confusionnels aigus ou évoluant sur une durée plus longue (dépression notamment) doivent être distingués de la démence, dès lors qu'existent pour eux des possibilités thérapeutiques.

Cela soulève la question de la définition des troubles démentiels observés chez les personnes âgées (1.1.1), ainsi que des moyens de les détecter (1.1.2).

### **1.1.1 Le champ des troubles démentiels**

La démence est communément définie comme une détérioration progressive et irréversible des fonctions intellectuelles, liée à une atteinte cérébrale organique, et limitant les capacités sociales acquises de la personne.

Elle se caractérise par un déclin de ses fonctions cognitives, celles-ci permettant d'analyser les informations perceptuelles et de les utiliser dans l'élaboration d'idées et de comportements adaptés (penser, prévoir, agir).

Cette notion correspond en fait à un ensemble de maladies, caractérisées par des troubles du comportement, et parmi lesquelles il convient de distinguer :

- Les démences dégénératives (fréquemment appelées démences séniles), qui représentent la moitié des démences, et dont la plus fréquente est la maladie d'Alzheimer (80% des cas) ;
- Les démences vasculaires (20 à 30% des démences). Survenant généralement de façon subite, il est important de les identifier en raison du potentiel de stabilisation ou de prévention de la détérioration ;
- Les démences mixtes (15 à 20% des démences), qui associent certains éléments évoquant une démence dégénérative à des troubles vasculaires ;
- Les pseudo démences et démences secondaires (10% des démences), qui ont des causes diverses (métaboliques, endocriniennes, médicamenteuses, infectieuses, traumatiques,...) et sont souvent curables si elles sont dépistées à temps.

La démence se manifeste par différents déficits, recensés dans le DSM III et IV<sup>6</sup> :

- Une diminution des capacités intellectuelles, retentissant sur les capacités sociales ;
- Des troubles de la mémoire concernant des faits récents, puis des événements anciens ;
- Au moins l'une des manifestations suivantes : altération du jugement (entraînant une absence d'adaptation aux situations potentielles de danger), perturbations des fonctions cognitives (aphasie : troubles du langage ; apraxie : troubles moteurs ; agnosie : troubles de la reconnaissance des formes, conduisant à ne plus reconnaître un visage familier par exemple) ;
- Des troubles psycho comportementaux, notamment agitation, agressivité, dépression, errance (déambulations répétées, parfois presque continues, que la personne amorce de sa

---

<sup>6</sup> Le DSM (Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders) réalise une classification des maladies mentales.

propre initiative, et qui peuvent comporter certains risques : franchissement d'obstacles dangereux par exemple).

Sur le plan épidémiologique, les troubles démentiels concernent environ 500 000 personnes âgées en France, ce qui représente 4,3% de la population.

On dénombre près de 300 000 cas de maladie d'Alzheimer (3,1% de la population), parmi lesquels 10% touchent des personnes âgées de moins de 65 ans.

Toutefois, cette maladie reste une des pathologies les plus fréquentes du grand âge, puisqu'une personne sur cinq en serait atteinte à 85 ans. De plus, sa prévalence augmente avec l'âge<sup>7</sup>, mais est aussi plus importante pour les sujets vivant en institution (26,3%) qu'à domicile (1,8%).

Cette évolution sera de plus en plus marquée du fait du vieillissement de la population et de l'augmentation de l'espérance de vie.

On estime ainsi en France à environ 100 000 le nombre de nouveaux cas par an de maladie d'Alzheimer, dont 2/3 surviennent chez des personnes de plus de 79 ans<sup>8</sup>. Les projections réalisées prévoient d'atteindre entre 434 000 à 1 099 000 de cas vers 2020, selon les variables utilisées par les épidémiologistes.

### **1.1.2 La détection d'une démence chez la personne âgée**

La plainte mnésique est associée à un risque plus élevé de détérioration intellectuelle, même si les performances aux tests de mémoire restent les meilleurs prédicteurs de démence. Elle doit donc être prise au sérieux quand elle est exprimée au médecin, celui-ci ayant à distinguer entre un trouble fonctionnel bénin et un trouble prémonitoire de démence.

---

<sup>7</sup> Elle passe ainsi de 1% entre 65 et 69 ans, à plus de 15% au delà de 85 ans.

<sup>8</sup> Résultats tirés de l'étude PAQUID (Quid sur les Personnes Agées), ayant pour objectif l'étude du vieillissement cérébral et fonctionnel après 65 ans. A cette fin, une cohorte constituée d'un échantillon de 4 134 personnes âgées vivant à domicile en Gironde et en Dordogne (et aussi en institution dans ce dernier département) a été suivie depuis 1988.

La démarche diagnostique repose sur la détection des déficits cognitifs : troubles de la mémoire, du raisonnement et du jugement, du langage, de l'humeur et du comportement, troubles praxiques et gnosiques.

Les moyens utilisés se sont beaucoup améliorés, à condition d'être mis en oeuvre par des équipes pluridisciplinaires entraînées. Ils associent :

- La recherche de signes cliniques (troubles de la mémoire, du langage, et de la reconnaissance ; déficits moteurs) ;
- Des tests neuro psychologiques, basés sur des grilles standardisées, et permettant une analyse de la mémoire par une approche qualitative et quantitative. Le médecin va ici réaliser un examen des fonctions cognitives en faisant effectuer par le sujet des tâches spécifiques, élaborées en vue de mettre en évidence un déficit éventuel. L'outil le plus utilisé à ce stade d'évaluation est le Mini Mental State de Folstein<sup>9</sup>, qui aborde plusieurs items : orientation (temporo spatiale), apprentissage, attention et calcul, mémoire, langage, activité motrice. Si le fonctionnement cognitif du sujet se révèle anormal, des explorations plus poussées (examen neurologique notamment), visant à diagnostiquer l'origine des troubles, se justifient dès lors que certaines formes de démences sont curables ;
- Des techniques d'imagerie, telles que le scanner ou l'IRM.

Le diagnostic de maladie d'Alzheimer est un diagnostic d'exclusion : il ne peut être posé qu'après élimination d'autres affections réalisant des tableaux proches, et qui seraient susceptibles de bénéficier de traitements spécifiques comme l'accident vasculaire cérébral par exemple.

Le recours à des équipes spécialisées permet de diagnostiquer avec un degré raisonnable de certitude cette maladie, l'absolue certitude ne pouvant intervenir qu'après le décès de la personne, par un examen post mortem du cerveau.

Il existe actuellement en France à peine 10 centres experts dans ce domaine, et un récent rapport<sup>10</sup> préconise d'atteindre au moins un centre par région dans les prochaines années. Ces structures auront également pour mission d'orienter les personnes vers des dispositifs qui les aideront, ainsi que leurs proches, à faire face à la lente dégradation qui caractérise cette maladie.

---

<sup>9</sup> Cf. Annexe.

<sup>10</sup> Cf. J-F. GIRARD, A. CANESTRI, *La maladie d'Alzheimer – septembre 2000*.

## 1.2 APPROCHE PSYCHIQUE DE LA DEMENCE

Si certaines démences relèvent de causes organiques bien repérées, comme la démence vasculaire, la plupart sont d'origine inconnue et dites dégénératives.

Certains cliniciens abordent donc la question de l'origine des troubles démentiels sous l'angle du psychisme du patient, et soutiennent la thèse d'une négation de soi-même par le dément (1.2.1), ou de son refuge dans un temps passé (1.2.2).

### 1.2.1 La thèse d'une abnégation du sujet dément

Selon Louis PLOTON et Jean MAISONDIEU notamment, les troubles démentiels peuvent être liés à un « refus identitaire aboutissant à la négation du patient en tant que sujet, (...) sous l'influence de l'angoisse de mort ».<sup>11</sup>

Le sujet vieillissant, confronté à une image dégradée de sa personne, se sent en effet agressé face au mythe de l'éternelle jeunesse que cultive notre société. Cette non reconnaissance de la personne âgée peut être le fait de la personne elle-même (qui ne veut pas se reconnaître dans ce qu'elle est devenue), ou le fait de son entourage (qui ne veut pas s'identifier à elle).

De cette phobie du miroir poussée à l'extrême peut naître une volonté d'effacer sa propre image. Celle-ci naît de la peur du sujet de mourir, lequel cherche à se protéger par rapport à tout ce qui peut lui rappeler cette échéance inévitable et qui se rapproche.

Il opte alors pour une négation de soi au profit d'une image idéale et passée de sa personne, répondant ainsi à « un possible besoin inconscient de rester sur la touche »<sup>12</sup>.

Devenu non identifiable, le sujet perd inévitablement ses repères dans le temps et l'espace.

---

<sup>11</sup> Cf. Jean MAISONDIEU (Psychiatre), « A la recherche du dément perdu » in *Actes du colloque « Dans l'intimité des personnes démentes, Quelle relation, Quelle communication possible ? »*, 17 Novembre 2000.

<sup>12</sup> Cf. Louis PLOTON (Professeur en gérontologie – Université Lyon III), « La part de l'irrationnel dans la prise en charge des personnes démentes » in *Actes du Colloque du 17 novembre 2000 précité*.

De plus, on ne l'écoute guère car il peut parfois avoir des difficultés à s'exprimer, ou encore parce qu'il radote ou ennueie son auditoire (qui ne veut pas l'entendre parler de sa solitude ou de sa peur de mourir).

Le sujet âgé perd par conséquent l'usage d'une langue commune, faute d'avoir des interlocuteurs désireux de communiquer avec lui. On dit qu'il est dément dès lors qu'il a quitté le monde des sujets parlants.

Il n'est alors souvent plus qu'un objet de soins, que l'on entretient en souvenir de ce qu'il a été, et ce qu'il paraît ne plus être : un être humain.

Mais, cette détérioration mentale du sujet dément, apparaissant à travers un bouleversement de son comportement, doit aussi être analysée comme ayant un sens pour lui.

En effet, ses conduites doivent être reconnues comme les témoins de sa souffrance, inexprimable autrement.

### **1.2.2 Le refuge du dément dans le passé**

La démence peut aussi être perçue comme la résultante d'un fonctionnement psychique entravé par une somme de problèmes cruciaux, restés en instance de résolution.

Face au besoin de mourir en paix, la personne âgée va effectuer un retour dans le passé pour revivre certaines situations qui lui semblent non résolues, parfois douloureuses, mais auxquelles elle est affectivement attachée.

On peut aussi penser que, pour survivre aux pertes du temps présent, elle restaure du passé dans lequel elle trouve davantage de satisfaction.

Elle a alors besoin que quelqu'un l'écoute et valide ses émotions, l'expression de celles-ci ayant souvent un effet libérateur.

La technique de la Validation développée par Naomi FEIL, psychosociologue, conduit à la reconnaissance par un tiers que ce qui est affirmé a une valeur. Elle s'inspire de l'écoute active centrée sur le patient et permet d'entrer dans son monde subjectif. Elle vise à aider la personne à résoudre les conflits non réglés du passé, à réduire son stress, augmenter la communication avec elle, et ainsi prévenir un éventuel retrait sur elle-même, voire un glissement dans l'état végétatif.

Concrètement, s'agissant d'une personne démente qui réclame sa mère décédée depuis longtemps, il convient de ne pas la confronter à la réalité de la mort qu'elle ne peut plus supporter, mais plutôt de valider ses propos et d'en chercher la signification, en axant la conversation sur ses sentiments<sup>13</sup>.

Il faut alors accepter le comportement de la personne démente, dès lors que celle-ci n'est pas prête à changer, et l'accompagner sans la juger.

### **1.3 LA PROBLEMATIQUE SOULEVEE PAR LE PHENOMENE DE LA DEMENCE CHEZ LES PERSONNES AGEES**

Les démences dégénératives observées chez les personnes âgées soulèvent une problématique commune : celle de leur dépendance évolutive dans les gestes de la vie courante (1.3.1), qu'il convient de prendre en charge en l'absence de thérapie curative (1.3.2).

#### **1.3.1 La dépendance du sujet dément**

Le sujet dément apparaît comme une personne en désapprentissage, subissant de ce fait une perte d'autonomie ainsi qu'une rupture sociale.

En effet, ses troubles de la mémoire se traduisent par une perte des repères dans le temps et l'espace, et la non reconnaissance de l'usage des objets.

Quant à ses déficits moteurs, ils l'empêchent notamment d'utiliser un objet courant et de se déplacer sans risque de chute<sup>14</sup>. La personne devient au fil du temps inapte à réaliser les actes élémentaires de la vie courante (s'habiller, faire sa toilette,...), et les tâches domestiques qui lui

---

<sup>13</sup> En lui demandant par exemple : « qui était votre mère ? ».

<sup>14</sup> La chute peut aussi résulter de problèmes de reconnaissance visuelle des obstacles.

permettraient de vivre seule dans un logement ordinaire. Elle encourt même des risques du fait d'un comportement inadapté<sup>15</sup>.

Elle a donc besoin d'être assistée dans les activités de la vie quotidienne.

La communication avec l'entourage est aussi affectée par les troubles du langage du dément (manque du mot, écholalie notamment).

Enfin, ses troubles psycho comportementaux, reflétés par l'agressivité, l'anxiété, la dépression, l'agitation, contribuent à l'amenuisement de ses relations sociales, voire à son isolement.

La démence, en limitant les capacités sociales acquises de la personne, provoque ainsi chez elle une perte d'autonomie, la rendant dépendante d'un tiers au quotidien. Son impact est d'ailleurs reconnu par l'Organisation Mondiale de la Santé, qui la définit comme une « altération progressive de la mémoire et de l'idéation, suffisamment marquée pour *handicaper les activités de la vie quotidienne (...)* ».

La dépendance se distingue donc de la maladie, en ce que ces deux situations appellent des soins de nature différente.

Alors que la dépendance requiert une aide « pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou (...) une surveillance régulière »<sup>16</sup>, la maladie exige la délivrance de soins curatifs.

Toutefois, la dépendance peut aussi résulter de la maladie, comme c'est le cas chez les malades Alzheimer. Bien qu'étant alors une conséquence de la maladie, elle n'est pas prise en charge par l'assurance maladie, qui ne finance que les soins, mais par l'aide sociale départementale.

La loi n°97-60 du 24 janvier 1997 a en effet instauré pour les personnes âgées dépendantes une Prestation Spécifique Dépendance (PSD).

Prestation en nature, elle est utilisable pour la rémunération d'aide à domicile (emploi direct ou recours à un organisme agréé), la prise en charge de prestations liées à la dépendance fournies en établissement, le paiement de services rendus par l'accueillant<sup>17</sup>, voire le paiement

---

<sup>15</sup> Par exemple, utilisation de dessous de pot de fleurs en guise de plat dans le four ; fer à repasser resté allumé ; sortie nocturne pour faire des achats ; absorption excédentaire de médicaments.

<sup>16</sup> Cf. la loi n°97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une Prestation Spécifique Dépendance.

<sup>17</sup> Cf. la loi n°89-475 du 10 juillet 1989.

de dépenses autres que de personnel<sup>18</sup> dont la nécessité a été constatée par l'équipe médico sociale mais dans la limite de 10% du montant maximum de la PSD.

Son montant est fixé à l'aide d'une grille nationale AGGIR (Autonomie Gérontologie – Groupes Iso Ressources). Celle ci mesure l'autonomie des personnes âgées à travers l'observation des activités qu'elles effectuent seules (suivant dix variables discriminantes) et les range en six GIR suivant leur état de dépendance<sup>19</sup>.

Le GIR 1 correspond aux personnes les plus dépendantes et le GIR 6 à celles qui sont autonomes pour accomplir les actes essentiels de la vie courante.

Seules les personnes classées dans l'un des trois premiers GIR peuvent prétendre au bénéfice de la PSD. Or, elle ne prend en compte la dépendance psychique dans les GIR 1 à 3 que pour ses formes les plus sévères, alors que la personne peut nécessiter une surveillance continue à un stade moins avancé.

De plus, cette loi ayant reconnu aux départements un large pouvoir d'appréciation des besoins des personnes dépendantes, chacun établit sa propre politique de prise en charge, ce qui explique des variations entre ces collectivités concernant le montant de l'allocation accordée<sup>20</sup> ainsi que le degré de dépendance pris en charge<sup>21</sup>.

La dépendance des personnes âgées désorientées étant un enjeu national, il serait souhaitable que les dépenses en résultant soient véritablement prises en charge, dans les mêmes conditions sur l'ensemble du territoire.

---

<sup>18</sup> Telles que l'adaptation de l'habitat, les changes à usage unique, la téléalarme, le portage des repas.

<sup>19</sup> Le degré de dépendance est évalué par une équipe médico sociale, comprenant au moins un médecin et un travailleur social, qui élabore un plan d'aide. Celui ci détermine la nature réelle du besoin de soutien requis par l'état du demandeur, et permet donc en principe de chiffrer le montant de la prestation à accorder.

<sup>20</sup> Son montant maximal est fixé, comme toute prestation d'aide sociale légale, par le règlement départemental d'aide sociale. Il ne peut en toute hypothèse être inférieur à 100% de la Majoration pour aide constante d'une Tierce Personne (MTP), soit 5 882 F. mensuels pour 2001. En revanche, aucun montant minimum n'a été prévu, ce qui peut conduire à d'importantes inégalités d'un département à l'autre.

<sup>21</sup> Ainsi, le département d'Ille et Vilaine accorde-t-il une PSD aux personnes relevant du GIR 4.

### 1.3.2 L'absence de thérapie curative

Les traitements thérapeutiques existants actuellement en matière de démences dégénératives ne permettent pas d'obtenir la guérison du patient, mais seulement de ralentir son évolution. Le taux de décès des sujets présentant une maladie d'Alzheimer est ainsi de 24% à un an et de 72% à cinq ans.

Le syndrome démentiel étant irréversible, il est impératif de rechercher ses origines afin de prévenir son apparition.

L'étiologie des Démences de Type Alzheimer (DTA) reconnaît deux facteurs de risque (l'âge et les antécédents familiaux<sup>22</sup> des malades) et recense d'autres mécanismes suspectés, notamment :

- Une concentration élevée d'aluminium dans l'eau de boisson : les personnes domiciliées dans des communes où les teneurs en aluminium dans l'eau de boisson sont supérieures à 0,100 mg/l auraient deux fois plus de risque de développer une démence ;
- La consommation de flavonoïdes<sup>23</sup> est associée à un risque moindre de démence. Une consommation modérée de vin présenterait ainsi un effet protecteur ;
- Les sujets célibataires ont un risque significativement augmenté de développer une démence par rapport aux sujets mariés ou vivant en couple. Ce résultat peut être expliqué par le fait que la vie en couple favorise la stimulation, notamment en raison d'activités sociales et de loisirs plus importantes. Parmi ces activités, seules celles impliquant une planification des tâches et une initiative paraissent associées à un risque moindre de démence<sup>24</sup> ;
- Le niveau d'études a également un impact sur le risque de démence dégénérative : ainsi, le fait d'atteindre le niveau du certificat d'études primaires est associé à un risque moindre. Ce

---

<sup>22</sup> Les antécédents familiaux représentent 8% des cas, et impliquent des anomalies repérées sur les chromosomes 1, 14 et 21.

<sup>23</sup> Substances ayant un fort pouvoir anti oxydant et contenues notamment dans le vin, le thé, les fruits et légumes.

<sup>24</sup> Activités telles que le jardinage, le bricolage, les voyages.

résultat peut expliquer la plus forte incidence de démence chez les femmes de plus de 75 ans, ces générations ayant eu un niveau d'études plus faible que les hommes.

Des actions de prévention efficaces doivent être développées<sup>25</sup> ainsi que la pratique du diagnostic précoce<sup>26</sup>, qui permet la mise en place rapide d'un traitement médicamenteux spécifique<sup>27</sup>.

En effet, c'est lorsque les lésions cérébrales sont encore peu importantes et les déficits neuro-psychologiques mineurs que les médicaments visant à ralentir le processus ont des chances d'être efficaces.

L'entourage du patient joue un rôle essentiel dans le diagnostic précoce. C'est lui qui, au contact du patient, peut être alerté par certains changements de son comportement.

Les associations locales Alzheimer ont d'ailleurs mis à disposition du grand public une fiche pratique récapitulant les signaux d'alerte à prendre au sérieux<sup>28</sup>.

Poser le diagnostic permet aussi à l'entourage de s'organiser et mettre en place une prise en charge adaptée à cette forme de dépendance très particulière.

En effet, l'évolution vers les stades avancés et non diagnostiqués expose à des prises en charge médicale et sociale en urgence, sans aucune préparation, facteurs d'une rupture majeure avec la situation antérieure.

Enfin, l'identification de la maladie s'inscrit dans le respect du droit du patient à une information transparente, celle-ci concernant ici autant le malade que ses proches.

La recherche doit être fortement soutenue afin d'aboutir à un traitement curatif des démences, et développer des moyens de prévention.

L'efficacité d'un vaccin contre la maladie d'Alzheimer vient d'être récemment démontrée chez des souris transgéniques<sup>29</sup>. Ce traitement, qui protège et guérit, pourrait être accessible à tous d'ici cinq ans, si les essais cliniques actuellement en cours en Grande-Bretagne se révèlent concluants.

---

<sup>25</sup> Actuellement, elles s'orientent vers la prise d'œstrogènes, d'anti-inflammatoires, et le contrôle de l'hypertension artérielle.

<sup>26</sup> Plus de la moitié des malades ne sont pas diagnostiqués, selon les chercheurs.

<sup>27</sup> A base d'anticholinestérasiques, tels que Tacrine, Donepezil, Rivastigmine.

<sup>28</sup> Cf. annexe.

<sup>29</sup> Cf. « Alzheimer : un vaccin dans cinq ans ? » in *Courrier International* n°532, du 11 au 17 janvier 2001.

En attendant un tel dénouement, il convient de travailler sur le développement de solutions palliatives, notamment en terme de prise en charge de la dépendance des personnes âgées démentes (2).

## **2 - LES REPONSES ACTUELLES EN TERME DE PRISE EN CHARGE DES PERSONNES AGEES DEMENTES**

La prise en charge de la personne âgée désorientée soulève la question de l'aide qui lui est apportée du fait de sa dépendance (2.1).

Lorsqu'elle vit à domicile, la famille joue un rôle majeur, et peut être assistée par différents services sociaux et médico sociaux. Certaines alternatives permettent aussi de retarder l'entrée définitive de la personne en institution, en la maintenant dans un cadre familial.

Lorsque ces solutions se révèlent insuffisantes au regard de l'importante désorganisation des fonctions cognitives, l'institution est sollicitée. Mais, si les structures gériatriques se sont adaptées au phénomène de la dépendance physique des personnes âgées, notamment par le biais de leur médicalisation, elles sont en difficulté concernant la dépendance intellectuelle de leurs résidents (2.2).

Certaines évolutions sont ici envisageables, afin d'améliorer la prise en charge actuelle de cette population (2.3).

### **2.1 L'AIDE A LA PERSONNE DU DOMICILE A L'INSTITUTION**

La majorité des personnes démentes vivent à domicile, seules (20%) ou avec un membre de leur famille (45% avec le conjoint, et 23% avec un des enfants). L'institution ne concerne que 12% de cette population, mais à un stade relativement avancé de la maladie.

Malgré la diversité des services potentiels d'aide à la personne (2.1.1), des insuffisances existent dans la prise en charge des déments, notamment dans le bassin carentorien (2.1.2).

### 2.1.1 Les potentialités d'aide à la personne

L'insuffisante spécificité de la prise en charge délivrée aux personnes âgées démentes explique que celles-ci ont généralement recours aux services traditionnels du dispositif gérontologique.

La famille est d'abord le premier soutien naturel des personnes âgées démentes vivant à domicile.

Ainsi, dans 62% des cas, l'aidant familial est la seule personne qui prend en charge le malade Alzheimer. Il s'agit le plus souvent d'un enfant (66%) ou du conjoint (32%), de sexe féminin (75% des cas), et d'âge moyen 60 ans<sup>30</sup>.

L'aide bénévole apportée au malade concerne principalement la toilette, l'habillage, les courses, la préparation des repas, l'alimentation, l'administration des médicaments, la surveillance, le transport, les tâches ménagères, la gestion des biens, et divers autres travaux.

Différents professionnels peuvent aussi intervenir à domicile pour y dispenser notamment :

- des soins infirmiers, d'hygiène, et une aide spécifique pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie (Service de Soins A Domicile)<sup>31</sup>, ainsi que des soins médicaux et paramédicaux plus complexes et fréquents, en cas de besoin (Hospitalisation A Domicile<sup>32</sup>) ;
- une assistance dans les tâches domestiques de la vie quotidienne (aide ménagère ; dispositif de portage de repas à domicile) ;
- une présence auprès de la personne non autonome (garde à domicile<sup>33</sup>) ainsi que la garantie d'une intervention rapide en cas d'appel à l'aide (dispositif de télé alarme qui

---

<sup>30</sup> Cf. AS.RIGAUD – C.BAYLE – F.FORETTE – L.BUTEAU – F.FAGNANI, *Les patients atteints d'Alzheimer à domicile : coût et retentissement de la maladie*, Gérontologie n°115, 2000-3.

<sup>31</sup> Ce service a pour principaux objectifs « d'éviter une hospitalisation (...), de faciliter un prompt retour au domicile après hospitalisation, de prévenir ou retarder la dégradation progressive de l'état des bénéficiaires, d'éviter ou retarder l'admission en section de cure médicale ou en établissement de long séjour », conformément à l'article 1<sup>er</sup> de la loi n°76-11 du 4 janvier 1978.

<sup>32</sup> Cf. article R 712-2-1 du Code de la Santé Publique (CSP).

<sup>33</sup> Elle assure une présence permanente ou temporaire auprès de la personne gardée, de jour et de nuit, en l'aidant pour la prise de médicaments comme pour l'accomplissement des actes de la vie quotidienne

correspond à un petit émetteur électronique, relié à des voisins ou la gendarmerie, et permettant de sécuriser et rassurer des personnes âgées isolées risquant de faire des chutes<sup>34</sup>).

Certaines alternatives proposent une prise en charge se situant entre le maintien à domicile et l'institution.

Ainsi, les dispositifs d'accueil de jour et d'hébergement temporaire accueillent occasionnellement la personne âgée vivant à domicile.

Si celle-ci doit subir des examens complémentaires ou suivre un traitement particulier, elle pourra recourir à l'hôpital de jour gériatrique qui lui permet de rentrer au domicile le soir.

La formule de l'accueil familial<sup>35</sup> permet une prise en charge de la personne au domicile de particuliers (agréés par le conseil général), contre rémunération.

Enfin, la personne désorientée peut aussi évoluer au sein de petites structures de vie communautaires, telles que le domicile collectif<sup>36</sup> (petite structure de taille humaine intégrée dans la vie du quartier et offrant une présence permanente la nuit et les week-ends) ou le Cantou<sup>37</sup> (petite structure de vie rassurante permettant une prise en charge dans les stades

---

(repas, toilette...), et en alertant le médecin en cas d'aggravation de son état. Cette présence constitue aussi un soutien moral. La garde à domicile ne se substitue en aucun cas aux autres services de maintien à domicile et constitue essentiellement une aide aux aidants, conformément à la circulaire n°86-14 du 7 mars 1986.

<sup>34</sup> La téléalarme apparaît cependant inadaptée à un stade avancé de démence, la personne ne mesurant plus les risques qu'elle encourt.

<sup>35</sup> Organisé par la loi n°89-475 du 10 juillet 1989, l'accueil familial soulève différentes questions : Quid de la formation des accueillants et de leur motivation ? Quelle garantie que l'accueil se prolongera si la personne âgée devient lourdement dépendante ?

<sup>36</sup> Le domicile collectif regroupe des personnes ayant des difficultés pour être maintenues seules à domicile. Les charges et le loyer sont mutualisés, et des services d'aide à domicile interviennent.

<sup>37</sup> Le terme Cantou signifie « coin du feu » en occitan, et correspond également au sigle de Centre d'Animation Naturel Tiré d'Occupations Utiles. Ce type de structure est né d'une expérience inaugurée en 1977 au foyer Emilie de RODAT à RUEIL MALMAISON, sous l'impulsion de Georges CAUSSANEL. Elle répond à certaines caractéristiques définies par la circulaire n°86-16 du 13 février 1986 : lieu de vie clos de 12 à 15 chambres regroupées autour d'une pièce commune ; détérioration intellectuelle des résidents ; prise en charge centrée sur les activités de la vie domestique ; absence de médicalisation de la structure (soins assurés par des professionnels libéraux) ; coordination des activités par une « maîtresse de maison » ; participation des familles.

avancés de démence, centrée sur la participation des résidents aux tâches de la vie quotidienne).

Lorsque le degré de dépendance est relativement important, mais aussi lorsque l'aidant naturel ne parvient plus à faire face, l'institution prend le relais.

Parmi les structures d'hébergement extra hospitalières, on trouve les foyers logements<sup>38</sup>, les maisons de retraite médicalisées et les Maisons d'Accueil pour Personnes Agées Dépendantes (MAPAD)<sup>39</sup>.

Quant aux structures hospitalières gériatriques, elles correspondent aux services de médecine aiguë gériatrique (unité de médecine générale de court séjour) et de soins de suite et de réadaptation<sup>40</sup>.

L'Unité de Soins de Longue Durée (USLD) permet d'assurer des soins médicaux prolongés à des personnes âgées « à risque »<sup>41</sup>, nécessitant une surveillance médicale et/ou un traitement continu. Un grand nombre des personnes vivant dans ces unités souffrent de troubles d'orientation et de comportement<sup>42</sup>.

Ces différentes unités de soins peuvent se retrouver au sein de l'hôpital local<sup>43</sup>, établissement de proximité.

Globalement, ces institutions ne disposent pas de moyens humains et matériels spécifiques à la prise en charge des personnes démentes.

---

<sup>38</sup>Conçus à l'origine pour accueillir des retraités valides, mais pouvant être médicalisés.

<sup>39</sup> Les MAPAD accueillent des sujets dépendants physiquement ou intellectuellement à l'entrée. Elles possèdent parfois des unités psychogériatriques, réservées aux personnes démentes afin de mieux les soigner, conformément aux dispositions de la circulaire n°24-88 du 5 février 1988 de la CNAVTS.

<sup>40</sup>Ce service assure la réadaptation d'une personne ayant perdu son autonomie de vie, et les soins nécessaires à son état après une prise en charge en médecine aiguë la plupart du temps. Toutefois, il est parfois utilisé comme une salle d'attente du long séjour, ce qui ne correspond pas à sa mission.

<sup>41</sup>Patients atteints de pathologies graves et évolutives ou à haut risque de rechutes fréquentes, et souvent dépendants.

<sup>42</sup> 75 % en 1990 (Cf. *Etablissements pour personnes âgées*, précité).

<sup>43</sup> Cf. article R 711-6-4 du CSP.

## 2.1.2 Le dispositif en place dans le bassin carentorien

### 2.1.2.1 L'offre existante dans le secteur gérontologique n°7

Le secteur gérontologique n°7 regroupe les cantons de PLOËRMEL, MALESTROIT, LA GACILLY, GUER, MAURON, et LA TRINITE PORHOËT.

Il concerne 58 241 habitants, dont 24% ont au moins 60 ans, et 4% 80 ans et plus.

Différents services permettant le maintien au domicile des personnes âgées y sont organisés :

- Des dispositifs de téléalarme<sup>44</sup>, qui assistent 41 bénéficiaires de 60 ans et plus ;
- Des services de portage de repas à domicile<sup>45</sup>, qui concernent 64 personnes âgées (dont 34% ont au moins 80 ans) ;
- Des services de petit dépannage, qui interviennent auprès de 25 bénéficiaires (dont le quart est âgé d'au moins 80 ans) ;
- Différents services d'aide à domicile, dont le plus important est celui d'aide ménagère<sup>46</sup>, lequel intervient auprès de 695 personnes chaque mois pour y effectuer 9 815 heures (soit une moyenne de 14 heures mensuelles par bénéficiaire). S'y ajoutent 3 028 heures mensuelles d'interventions à domicile gérées par des services mandataires<sup>47</sup>, et concernant 172 personnes âgées ;
- Enfin, le secteur gérontologique dispose de 152 places de SSAD bénéficiant à 111 personnes mensuellement.

---

<sup>44</sup> Notamment « Présence verte » gérée par la caisse de la MSA, et « Filien » relevant de l'ADMR.

<sup>45</sup> Gérés principalement par les Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS).

<sup>46</sup> Gérés principalement par les CCAS, puis l'ADMR.

<sup>47</sup> Notamment ADMR, CLARPA, CCAS, AMPER.

Au total, ces différents services interviennent auprès de 1 282 personnes âgées, dont 48% ont au moins 80 ans.

Une possibilité d'accueil familial pour 7 personnes âgées existe également, et affiche un taux d'occupation de 57%.

Enfin, les structures d'hébergement collectif proposent 1 225 places ainsi réparties :

- 47% en foyers logements, soit 581 places sur 10 établissements. Faiblement médicalisés<sup>48</sup>, ces institutions accueillent en fait une population de plus en plus dépendante, ce qui pose la question de leur indispensable adaptation ;
- 31 % en maisons de retraite publiques ou privées à but non lucratif, soit 387 lits (dont 149 de cure médicale) répartis sur 6 institutions. 58% de leurs résidents ont au moins 80 ans ;
- 14% en USLD, soit 172 lits sur 2 établissements. Les personnes de 80 ans et plus y représentent quasiment les 3/4 des personnes prises en charge ;
- 7% en MAPA, soit 85 places sur 4 établissements. Ces structures ont été privilégiées depuis 1992 par rapport aux foyers logements. En effet, elles offrent un cadre de vie à dimension plus humaine (petites résidences de 18 à 24 logements). De plus, facilement implantables, elles permettent de satisfaire un besoin de prise en charge de proximité. Elles sont toutefois confrontées à la même difficulté que les foyers logements, car non adaptées pour répondre à la dépendance croissante des personnes accueillies.

#### 2.1.2.2 L'hôpital local de CARENTOIR

L'hôpital local de la Vallière, situé à CARENTOIR, appartient au canton de LA GACILLY qui rassemble 9 843 habitants, dont 5% ont 80 ans et plus.

---

<sup>48</sup> Avec 15 places de section de cure médicale, les foyers logements du secteur gérontologique n°7 affichent un taux de médicalisation de 2,5%.

L'établissement est né du legs d'une ferme consenti par l'abbé Hoéo DE LA VALLIERE, en 1860, à la commune et la paroisse, dans le but d'y édifier un hospice accueillant les nécessiteux de la commune.

De 1994 à 1996, des travaux d'humanisation de l'établissement ont été réalisés.

La structure présente aujourd'hui 90 lits, et tient donc une place majeure dans le dispositif d'hébergement des personnes âgées, la commune disposant d'une capacité totale d'accueil de 111 places.

Les services de médecine (10 lits) et de soins de suite (8 lits) sont situés au rez-de-chaussée. La maison de retraite (72 lits, dont 28 en cure médicale) prend place au premier étage, avec trois ailes (Bois Jumel, Brocéliande, Fondeliennne) qui convergent vers une pièce centrale<sup>49</sup>.

L'établissement gère également depuis le 1er janvier 1999 un SSAD inter cantonal, qui couvre les communes des cantons de GUER et de LA GACILLY. Ce service existait depuis dix ans sur le seul canton de GUER, et sous forme associative. Lors de son rattachement à l'hôpital local de CARENTOIR, il a bénéficié d'une extension de 20 à 33 places actuelles, qu'il est prévu de porter à terme à 40.

La structure dispose également d'une buanderie, qui entretient le linge de l'établissement, de ses résidents, mais aussi de quatre établissements voisins : le foyer logement et le Centre d'Aide par le Travail (CAT) de CARENTOIR (implantés sur le même site que l'hôpital), la maison familiale de CARENTOIR (centre de formation), et la maison de retraite de GUER. Une cuisine centrale prépare les repas, qui sont livrés en liaison chaude. Elle fonctionne dans le cadre d'un Groupement d'Intérêt Public (GIP), mis en place entre le CAT, le CCAS (qui gère le foyer logement), et l'hôpital local de CARENTOIR.

Afin d'assurer son fonctionnement, l'établissement emploie 46,5 Equivalents Temps Plein (ETP) agents titulaires et stagiaires, ainsi que 19 agents contractuels.

Les services de médecine et soins de suite ont une forte activité, qui est essentiellement gériatrique<sup>50</sup>. Les patients y recherchent une prise en charge de proximité, afin d'être entourés de leur famille et éviter ainsi l'isolement.

De plus, des soins palliatifs ainsi que le traitement de la douleur y sont assurés<sup>51</sup>, et apportent un confort supplémentaire au patient.

---

<sup>49</sup> Cf. plans en annexe.

<sup>50</sup> Leur taux d'occupation se situent respectivement à 85% et 105%. La durée moyenne de séjour est de 15 jours en médecine, et de 21 jours pour les soins de suite et de réadaptation.

Enfin, l'établissement participe à une coopération inter hospitalière ayant donné lieu à la conclusion de conventions, facilitant notamment l'accès de ses patients aux consultations spécialisées et plateaux techniques de trois autres établissements<sup>52</sup>.

La maison de retraite<sup>53</sup> accueille des personnes âgées qui sont principalement originaires de CARENTOIR (48%) ou des communes voisines, et qui choisissent de rester dans leur commune d'implantation ou de se rapprocher de leur entourage.

L'âge moyen des résidents est de 81 ans<sup>54</sup>, et correspond également à l'âge moyen de leur admission.

La majorité d'entre eux sont issus du régime agricole, et appartiennent aux GIR 1, 2, et 3 (84%), pour un GIR moyen pondéré de 680<sup>55</sup>.

## **2.2 LES DIFFICULTES RENCONTREES**

La démence dégénérative étant par définition une maladie évolutive, elle entraîne un épuisement des aidants (2.2.1), et montre les limites d'une prise en charge institutionnelle classique, non adaptée à cette population (2.2.2).

### **2.2.1 L'épuisement des aidants**

L'incompréhension du comportement du dément peut générer chez l'aidant un sentiment de détresse (2.2.1.1), d'autant plus que son implication auprès du malade n'est pas toujours soutenue (2.2.1.2).

---

<sup>51</sup> Conformément au projet médical agréé par l'Agence Régionale de l'Hospitalisation (ARH) en 1998.

<sup>52</sup> Les Centres Hospitaliers de PLOERMEL et REDON, et la clinique des Augustines à MALESTROIT.

<sup>53</sup> Le taux d'occupation de la section de cure médicale est de 100%, et de 99% pour les lits d'hébergement.

<sup>54</sup> Soit 77 ans pour les hommes et 85 ans pour les femmes.

<sup>55</sup> Le GIR Moyen Pondéré (GMP) indique la dépendance moyenne des résidents.

## 2.2.1.1 La détresse de l'aidant

### 2.2.1.1.1 *L'aidant naturel*

C'est tout d'abord l'annonce du diagnostic aux proches du malade débutant qui comporte un grand risque de désespoir, dès lors que l'avenir de la personne n'est formulée qu'en termes de dégradations irréversibles et incurables.

De plus, la prise en charge du malade au quotidien exige tant de présence et d'attention, que l'aidant naturel risque de s'enfermer progressivement dans cette nouvelle vie, qui fragilise son réseau socio familial.

Il se sent impuissant à enrayer le cours de la maladie et, à un stade avancé de celle-ci, il ressent souvent un sentiment de deuil blanc (mort sans mort) . Celui-ci s'explique par une modification des relations familiales qu'entraîne la maladie.

Ainsi, lorsque l'aidant est l'un des enfants du dément, il doit endosser le rôle de parent de son parent, et décider pour lui. Il s'agit d'une épreuve difficile, surtout lorsque le malade était une personne autonome, dotée d'une forte personnalité. Comme le souligne MAISONDIEU, « dans un même temps qu'il devient enfant de dément, l'adulte se retrouve orphelin de son parent et parent d'un handicapé, qui est son parent perdu ».

Finalement, on constate que c'est surtout l'absence de communication et le décrochage psycho affectif du dément qui sont mal vécus par les aidants, et les exposent à un effondrement psychologique.

Enfin, l'étape de l'institutionnalisation du dément est souvent vécue par l'aidant principal comme une défaite, animant un sentiment de culpabilité.

#### 2.2.1.1.2 *L'aidant professionnel*

L'aidant professionnel se sent généralement déstabilisé dans sa pratique face aux troubles psycho comportementaux du sujet dément.

En effet, formé pour répondre aux besoins exprimés par le patient, il se sent démuni face à un sujet non communicant, vivant en retrait du monde extérieur.

Concernant l'aide soignant, sa culture du nursing se trouve également mise à mal par l'apparente indifférence du dément vis-à-vis des règles élémentaires d'hygiène, mais aussi par la résistance qu'il lui oppose parfois lors des soins.

L'aidant professionnel peut ressentir un certain découragement, du fait que ses efforts lui paraissent vains face à l'aggravation inéluctable de la maladie. La déchéance progressive du corps et de l'esprit du malade lui renvoie aussi une image de mauvais soignant. Elle le confronte, de plus, à des projections de ses parents ou de lui-même dans l'avenir.

Cette souffrance du soignant entraîne chez lui une attitude de « blindage » (abandon du malade) ou, au contraire, « d'hyper activisme »<sup>56</sup> (le malade devient objet de soins).

Enfin, les sollicitations incessantes de la personne désorientée, auxquelles le soignant ne peut remédier, conduisent celui ci à l'épuisement à moins qu'il n'opte pour une attitude défensive.

#### 2.2.1.2 Un soutien insuffisant

##### 2.2.1.2.1 *L'aidant naturel*

L'aidant naturel a besoin d'un soutien psychologique et matériel, pour faire face à la prise en charge du malade à domicile, qui induit un énorme fardeau personnel.

---

<sup>56</sup> Cf. Pr. BLANCHARD (Reims), *Congrès national - Les unités de soins Alzheimer*, PARIS CNIT, 8 et 9 décembre 2000.

Du fait de son investissement majeur, l'aidant principal évolue globalement dans une mauvaise qualité de vie, allant jusqu'à mettre en péril sa santé physique et mentale.

Ainsi, parmi les conjoints des malades, qui sont aussi leurs principaux aidants, 30% sont touchés par une dépression, lors de l'évolution de la maladie.

De même, le recours à l'aide principale du conjoint a comme limites l'âge et la condition physique de celui-ci.

L'isolement du proche du dément peut donc conduire à une situation de crise, générant un placement institutionnel en urgence. Or, une admission non préparée est déstabilisatrice, puisque la personne âgée perd brutalement ses repères. Cette situation peut provoquer chez elle un syndrome de glissement, aboutissant finalement à son hospitalisation, voire à un décès assez rapide.

L'aidant informel subit donc des conséquences sur les plans psychologique et émotionnel, mais aussi financier.

La valorisation de son temps passé à assister le malade à domicile a ainsi été estimée à 60% du coût moyen par patient atteint de maladie d'Alzheimer<sup>57</sup>.

De plus, le recours à certains intervenants implique une dépense élevée<sup>58</sup> qu'il supporte parfois, et explique que dans 50% des cas, la famille prend seule en charge son parent à domicile sans aucune aide professionnelle.

Il en est de même concernant le prix de l'hébergement en institution.

Le choix de celle-ci se fait souvent au regard du prix de journée affiché, mais aussi au hasard des situations géographiques. En effet, les établissements sont implantés au gré des initiatives locales et des politiques territoriales, sans concertation d'ensemble sur les besoins nationaux, ce qui explique des déséquilibres de dotations en structures entre les départements<sup>59</sup>.

---

<sup>57</sup> En 1993, l'aide bénévole s'élève à 5 028 francs par mois (soit 91h42 valorisées à un coût horaire de 55 F.) pour un coût net moyen mensuel par patient à domicile de 8 349 F. (coût incluant les consommations médicales, les aides rémunérées et bénévoles) . Cf. F.FAGNANI, F.EVERHARD, L.BUTEAU, B.DETOURNAY, C.SOURGEN, J-F.DARTIGUES, *Coût et retentissement de la maladie d'Alzheimer en France : une extrapolation des données de l'étude PAQUID*, La revue de gériatrie, tome 24, n°3, mars 1999.

<sup>58</sup> Ainsi, la garde malade de nuit engendre un coût d'environ 20 000 F par mois, qui constitue une limite au maintien à domicile dans des stades avancés de démence, où une présence continue est nécessaire.

<sup>59</sup> Le projet de réforme des lois sociales de 1975 prévoit la mise en place de schémas d'organisation médico sociale (équivalents des SROS en matière sanitaire) et la reconnaissance d'un service public social et médico social. Une planification cohérente de l'offre médico sociale pourrait en résulter, et les collectivités auraient également à s'acquitter de leurs obligations en la matière.

La famille doit donc parfois renoncer à la proximité entre la structure retenue et son domicile.

Enfin, il semble que le rôle primordial des aidants familiaux ne soit pas encore reconnu en France.

En effet, l'aide qu'ils apportent à leur parent n'est pas soutenue par l'octroi de certains droits, contrairement aux politiques suivies dans certains pays européens<sup>60</sup>.

Un récent rapport préconise d'ailleurs la création d'une allocation spéciale au bénéfice des aidants naturels, pour l'aide fournie au malade Alzheimer à domicile mais aussi en institution<sup>61</sup>.

#### 2.2.1.2.2 *L'aidant professionnel*

L'aidant professionnel a aussi besoin d'évacuer son angoisse, mais ne bénéficie pas toujours d'un accompagnement psychologique.

Celui ci est assuré à l'hôpital local de CARENTOIR, depuis le dernier trimestre de l'année 2000, via l'animation de groupes de parole par une psychologue clinicienne.

Ils se déroulent chaque mois à jour et heure fixes, et rassemblent les agents le désirant, à l'exclusion de la directrice et de la surveillante. L'objectif de ces réunions est de permettre au personnel d'exprimer librement son ressenti professionnel, dans le cadre d'une écoute attentive, et de trouver éventuellement des réponses.

Je pense qu'il ne pourrait pas être atteint si l'encadrement y participait, les agents étant forcément moins enclins à émettre certains constats et critiques sur leur travail.

---

<sup>60</sup> En Finlande, depuis 1993, l'aidant qui prend en charge un parent âgé peut signer un contrat avec la municipalité et ainsi recevoir une allocation de prise en charge à domicile. De plus, si le parent aidé souffre de démence, l'aidant informel se voit reconnaître le droit à deux semaines par an de prise en charge temporaire dans un établissement, afin de pouvoir prendre des congés. Il bénéficie aussi de deux jours de repos mensuels durant lesquels la municipalité est responsable de la prise en charge de la personne âgée. Enfin, il profite de points retraite apportés par l'Etat. Quant à la Suède, elle a accordé dès 1989 aux aidants familiaux le droit à un congé de 15 jours, dont le coût est supporté par l'assurance maladie. De plus, en cas d'aide prolongée auprès du parent âgé, la plupart des municipalités dédommagent les familles, voire apportent une aide pour réintégrer le marché du travail lorsque le parent aidé décède. (Cf. *La prise en charge de la dépendance des personnes âgées : une comparaison internationale*, Etudes et Résultats, DREES, n°74, juillet 2000).

<sup>61</sup> Cf. *La maladie d'Alzheimer – septembre 2000*, précité.

Le financement de ces groupes de parole est assuré pour 60% par l'Agence Régionale de l'Hospitalisation (ARH), dans le cadre du Contrat Local d'Amélioration des Conditions de Travail (CLACT)<sup>62</sup>.

## **2.2.2 Une prise en charge institutionnelle non adaptée**

La prise en charge traditionnelle délivrée au sein des institutions apparaît inadaptée aux personnes désorientées, du fait de leur difficulté d'intégration (2.2.2.1) et d'un accompagnement déficient (2.2.2.2).

### **2.2.2.1 La difficulté d'intégration des déments en maison de retraite**

La question de l'accueil des déments au sein des maisons de retraite est l'objet d'un débat, faisant émerger deux écoles de pensée.

L'une préconise leur intégration, afin de conserver chez ces personnes des comportements les plus proches possibles de la norme sociale. En effet, les autres résidents servent de modèles aux déments, et leur fournissent des stimulations au niveau de l'orientation, de la mémoire, des activités de la vie quotidienne et des interactions sociales.

L'autre théorie préconise la ségrégation, permettant d'offrir des services spécialisés à des personnes spécifiques dans des unités particulières. Les personnes prises en charge bénéficient d'un environnement plus stable et plus sécuritaire. Quant aux autres résidents, cette solution leur évite l'anxiété provoquée par des comportements perturbateurs, ainsi que leur crainte d'être atteint des mêmes troubles.

En pratique, j'ai pu constater un problème d'intégration des personnes démentes au sein de la maison de retraite de CARENTOIR.

---

<sup>62</sup> Cf. la circulaire DH/FH1/2000 n°413 du 20 juillet 2000, relative à la mise en œuvre des CLACT.

Celles ci dérangent les autres résidents qui se plaignent notamment de leur déambulation<sup>63</sup> ou encore de leur conduite désorganisée à table. Cette exaspération peut conduire à certaines réactions violentes contre ces éléments jugés perturbateurs.

Finalement, cette mixité ne semble pas favoriser l'émergence de comportements jugés normaux chez les personnes désorientées, qui sont plutôt repoussées par les autres résidents.

#### 2.2.2.2 Un accompagnement déficient

La prise en charge de la personne à domicile permet de maintenir ses repères et activités quotidiennes, facilitant une stabilisation du syndrome démentiel.

Son entrée en institution constitue d'autant plus une rupture par rapport à ses habitudes de vie, que celles ci sont difficilement perpétuées au sein de l'institution. En effet, le manque de personnel fait qu'un agent ne sera pas toujours disponible pour accompagner la personne dans sa promenade habituelle dans le bourg par exemple.

De même, les personnes désorientées peuvent être, vis à vis du personnel, très accaparantes, signe de leur angoisse que peut venir calmer une présence chaleureuse.

Mais celui ci ne peut pas toujours répondre à cette demande, du fait d'une lourde charge de travail.

De plus, l'absence de projet de vie spécifique à cette population induit que les activités d'animation ne soient pas toujours à la mesure de ses capacités. Le dément, seul et inoccupé, erre alors dans le service, voire à l'extérieur quand il échappe à la surveillance des agents. L'ascenseur desservant la maison de retraite étant en effet accessible à tous, certains déments l'empruntent régulièrement, atterrissant ainsi dans le hall d'accueil du rez-de-chaussée, voire à la cave du sous-sol.

Alors que ces difficultés sont la conséquence d'un effectif réduit en personnel, d'autres lacunes apparaissent dans la prise en charge de ces résidents, sur un plan qualitatif.

---

<sup>63</sup> L'errance de la personne désorientée l'amène parfois à faire irruption dans la chambre d'un résident lucide, et à y fouiller dans les placards.

En effet, les troubles de ces personnes ne font pas l'objet d'un suivi régulier par des professionnels spécialisés<sup>64</sup>, alors que les troubles de la motricité et de la communication vont croissant.

De même, les capacités restantes de la personne ne sont pas assez sollicitées par des stimuli appropriés.

## **2.3 LES REMEDES ENVISAGEABLES**

Concernant les intervenants auprès de la personne désorientée, des actions de formation et d'information visant à les aider dans leur action et à soulager leur détresse, s'avèrent indispensables (2.3.1).

Quant aux institutions, une structure de taille plus humaine, favorisant le maintien de relations sociales, semble constituer une réponse appropriée à leurs besoins (2.3.2).

### **2.3.1 Développer le soutien aux aidants**

#### **2.3.1.1 La formation pour un meilleur accompagnement des déments**

L'inscription dans tous les cycles de formation des professionnels d'un enseignement sur les démences est préconisée<sup>65</sup>, car leur seule étude clinique ne permet pas de répondre aux attentes de ces malades.

Il est indispensable en effet que les aidants professionnels aient une bonne connaissance des mécanismes démentiels, de leur évolution et conséquences, des troubles psycho comportementaux en découlant, et des réponses appropriées à apporter. Une telle formation permet une prise en charge cohérente, individualisée, et évolutive du malade. Elle sécurise également l'aidant par le savoir, la technicité et les références qu'elle apporte.

---

<sup>64</sup> Notamment psychologue, orthophoniste, kinésithérapeute, diététicien.

<sup>65</sup> Cf. *La maladie d'Alzheimer – septembre 2000*, précité.

L'ensemble du personnel de la maison de retraite de CARENTOIR a pu bénéficier, sur sa demande<sup>66</sup>, d'une telle formation dispensée par un organisme extérieur.

Des évaluations à chaud, puis différée, sur cette action ont mis en évidence une satisfaction générale quant aux réponses apportées à leurs interrogations. Les agents ont exprimé le sentiment d'être dorénavant en mesure d'apporter à ces résidents un accompagnement plus approprié, même si beaucoup se sont aperçus qu'ils agissaient déjà en pratique dans le sens des conseils préconisés.

Je pense, sur ce point, qu'un accompagnement de cette formation est souhaitable, afin de garantir son application effective sur le terrain.

De même, le maintien de la communication avec le dément étant prioritaire, il me semble que les techniques enseignées sur ce point (notamment la méthode de la validation développée par Naomi FEIL) doivent faire l'objet de rappels, car il n'est pas aisé de se les approprier immédiatement. Des fiches synthétiques, rappelant les principes de base, pourraient aussi être diffusées à tous les agents pour éviter qu'ils ne les oublient.

Les aidants familiaux peuvent également bénéficier de formations, dispensées par l'association France Alzheimer, afin d'apprendre à suivre le malade (en évitant de se substituer à lui trop tôt), tout en gardant certaines distances par rapport à son monde (l'aidant naturel doit accepter l'aide extérieure pour préserver sa vie sociale).

### 2.3.1.2 L'information sur la maladie et sa prise en charge

L'information sur les troubles démentiels des personnes âgées doit être soutenue afin de briser les tabous qui l'entourent, et d'éviter les attitudes de rejet à leur encontre.

L'association France Alzheimer et ses antennes locales jouent ici un rôle majeur auprès de leurs adhérents<sup>67</sup>, mais aussi du grand public, via l'organisation de conférences.

---

<sup>66</sup> Afin d'élaborer le plan de formation pour 2001, un questionnaire avait été remis à chaque agent, pour recueillir ses besoins et attentes en la matière. La prise en charge des personnes désorientées arrivait en première position dans la liste des souhaits de formations futures (soit 37,5% des questionnaires recueillis).

Certaines initiatives locales<sup>68</sup> ont aussi relayé la 7<sup>ème</sup> journée mondiale de lutte contre l'Alzheimer, qui s'est déroulée le 21 septembre 2000.

J'ai cependant pu constater que les personnes assistant à ces réunions étaient concernées par la démence personnellement (parent atteint), ou professionnellement (médecins, soignants, directeurs de structures). Or, tout le monde doit être sensibilisé à ce phénomène de société.

Il serait souhaitable qu'une campagne d'information nationale, à l'instar de celle réalisée sur le sida, soit mise en place par les autorités publiques. Elle permettrait de lutter contre le réflexe consistant à aborder les démences en termes de pertes ou de déficits, et ainsi de réhabiliter les personnes qui en sont atteintes.

En effet, une approche quantificatrice est réductrice pour le dément, que l'on n'appréhende plus qu'au travers de ses baisses de performances. Ainsi, même s'il ne semble plus maîtriser l'usage de la parole, il conserve des possibilités d'expression non verbale cohérentes (tel le regard, le ton, les attitudes,...).

Les aidants familiaux ont aussi besoin d'être orientés dans la prise en charge de leur parent.

Une information sur les possibilités de relais existantes, ainsi qu'une assistance dans les démarches correspondantes doivent leur être accessibles.

La mise en place de guichets uniques dans certaines collectivités<sup>69</sup>, et qui centralisent cette assistance, constitue une réponse efficace. D'ailleurs, une circulaire en date du 6 juin 2000, relative aux Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC), prévoit la généralisation de telles initiatives locales à l'ensemble du territoire national<sup>70</sup>.

---

<sup>67</sup> Elle leur assure une information régulière sur les problèmes de prise en charge, ainsi que sur les prestations auxquelles ils peuvent prétendre.

<sup>68</sup> Notamment les réunions d'information organisées le 22 septembre 2000 à Redon (avec les Dr. MICHEL et GOLFIER – neurologues - et le Dr. CHATEL), le 29 septembre au CH de Redon (avec les Dr. ABDELMALEK, DAUMEZON, LANDRU). De même, un congrès national sur les unités de soins Alzheimer s'est tenu à Paris, les 8 et 9 décembre 2000.

<sup>69</sup> Cf. notamment l'association « La Passerelle », créée en 1993, et basée dans le centre ville de Lorient. Elle constitue un lieu unique d'accueil et de services pour les personnes âgées. Elle a été retenue en tant que CLIC sur les cinq missions suivantes : accueil, information, coordination des dispositifs existants (élaboration d'un plan d'aide personnalisé par une équipe médico sociale), mise en œuvre des aides, suivi du plan d'aide (et adaptation de celui-ci).

<sup>70</sup> Cette circulaire DAS-RV2 n°2000/310 prévoit ainsi un plan quinquennal de création d'un millier de CLIC pour 2005, au rythme de 200 structures par an, financées pour partie par des crédits d'Etat.

L'objectif est d'introduire une coordination certaine entre les dispositifs existants, permettant de résoudre efficacement les situations complexes et/ou urgentes, dans une logique d'intervention de proximité.

L'hôpital local de CARENTOIR s'est d'ailleurs engagé, avec d'autres partenaires<sup>71</sup>, dans une réflexion sur la mise en place d'un réseau gérontologique inter cantonal GUER – LA GACILLY – MALESTROIT<sup>72</sup>. Celui ci viserait, dans le cadre du dispositif CLIC, à instituer un guichet unique pour l'accueil, l'information et l'orientation des personnes âgées et leurs familles, ainsi que l'élaboration d'un plan d'aide individualisé.

Toutefois, l'absence d'implication des politiques dans ce projet, voire l'opposition de certains, contribuent à freiner sa concrétisation. Les partenaires institutionnels se trouvent de fait confrontés à des rivalités inter communales, fondées sur des enjeux de pouvoir<sup>73</sup>.

Enfin, il me semble opportun de greffer sur les missions de ces guichets uniques une information en direction des aidants, concernant les possibilités d'assistance psychologique que propose le secteur associatif<sup>74</sup>.

La participation à des groupes de parole rassemblant des aidants familiaux permet, par l'échange d'expériences, de rompre leur isolement et de dédramatiser les situations.

### **2.3.2 Proposer des prises en charge institutionnelles adaptées**

#### 2.3.2.1 Contexte

Le directeur d'une institution a intérêt à anticiper un accueil croissant des personnes désorientées, annoncé par les projections démographiques, en mettant en place une prise en charge adaptée.

---

<sup>71</sup> L'hôpital local de MALESTROIT, les maisons de retraite de GUER et La GACILLY, les foyers logements de CARENTOIR, MALESTROIT et SERENT, le SSAD de GUER, l'ADMR du Morbihan, le service social de la CRAM Bretagne, les infirmiers libéraux du ROC SAINT ANDRE, le CODERPA.

<sup>72</sup> Ce réseau concernerait 9 500 personnes âgées de 60 ans et plus.

<sup>73</sup> Par exemple, concernant la question de savoir sur quelle commune sera implanté le guichet unique.

<sup>74</sup> Cf. notamment les associations « France Alzheimer » (et ses antennes locales) et « Psychologie et Vieillesse » (à Rennes).

Cette démarche se légitime également au regard du contexte concurrentiel qui se développe dans le secteur médico social, mais aussi du contrôle de l'activité effectué par les autorités de tarification, poussant les gestionnaires à rechercher un taux d'occupation maximum.

La mise en place d'une prise en charge institutionnelle spécifique aux personnes âgées souffrant de troubles démentiels est aussi préconisée par différents textes.

Ainsi, le ministère de l'emploi et de la solidarité incite-t-il les établissements à effectuer une telle évolution à partir des moyens humains et architecturaux existants, en créant notamment des accueils de jour ou des unités de vie de type Cantou, privilégiant une approche globale du résident<sup>75</sup>.

Le rapport rendu par le conseiller d'Etat J-F. GIRARD en septembre dernier abonde dans le même sens, mais omet d'aborder le volet financier d'une telle évolution des institutions.

#### 2.3.2.2 Objectifs

Le développement de structures de type accueils temporaires ou de jour permet une meilleure articulation entre l'aide naturelle et l'aide professionnelle.

Grâce au temps libre dégagé par ces alternatives, les aidants familiaux peuvent s'accorder des loisirs, ou encore partir en vacances en toute confiance.

De plus, ce type de structure met parfois en place une rééducation comportementale, par le biais d'activités occupationnelles permettant un ré apprentissage des gestes de la vie quotidienne.

Enfin, il constitue une transition ménagée vers le séjour permanent en institution.

Je pense aussi que la prise en charge des personnes âgées désorientées en institution doit évoluer conformément aux principes énoncés dans la charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante. Cela se traduit concrètement par la réalisation des objectifs suivants :

---

<sup>75</sup> Cf. Ministère de l'emploi et de la solidarité - DAS/DHOS, *Adaptation des établissements d'hébergement pour personnes âgées en vue d'une amélioration de la qualité de vie des résidents présentant une détérioration intellectuelle*, 26 avril 1999.

- Le respect de la liberté de se déplacer (c'est-à-dire la possibilité pour les déments de déambuler, mais aussi l'édiction d'une politique claire concernant la pratique de la contention) ;
- Le maintien des relations familiales (nécessitant la participation des familles à la vie de l'institution, notamment au travers des diverses activités) ;
- La prévention de la dépendance et un accès aux soins renforcé (impliquant la stimulation des capacités restantes de la personne âgée, ainsi que son suivi par une équipe pluridisciplinaire) ;
- L'organisation d'activités visant au maintien des relations sociales (notamment les programmes d'activation cognitive et centrés sur la communication avec le dément).

Une telle amélioration des pratiques institutionnelles permettrait de prévenir l'aggravation de la démence et de ses troubles, en faisant utiliser au sujet le maximum de ses capacités disponibles.

### 2.3.2.3 L'accessibilité financière

Une disparité importante existe entre un taux certain de couverture des dépenses sanitaires, mais faible concernant les besoins d'aide au quotidien, alors que ces derniers sont majoritaires chez les personnes souffrant de troubles démentiels.

Il est impératif que les différents niveaux de prise en charge médico sociale soient accessibles financièrement aux personnes désorientées, ce qui soulève la question de leurs ressources.

On constate que les faibles retraites<sup>76</sup> sont surtout concentrées chez les femmes, du fait de carrières professionnelles incomplètes voire inexistantes, et d'un niveau de qualification plus faible que les hommes.

---

<sup>76</sup> Pensions dont le montant brut mensuel était inférieur à 3 433 F. en 1997 pour une personne seule (soit le montant du minimum vieillesse à cette époque), et qui prend en compte les avantages de droit propre acquis en contrepartie des années d'activités professionnelles, les pensions de réversion versées au conjoint survivant, les avantages des régimes de retraite complémentaires.

Elles concernent davantage la catégorie socio professionnelle des agriculteurs, du fait d'un dispositif d'assurance vieillesse peu généreux<sup>77</sup>. Ceci explique pour partie qu'une proportion plus importante de bénéficiaires de faibles retraites réside en zone rurale.

Enfin, les personnes isolées (veuves, divorcées, célibataires) sont sur représentées dans la catégorie des allocataires de faibles retraites<sup>78</sup>. Or, ces personnes sont davantage susceptibles d'entrer en institution, pour remédier à leur isolement.

Lorsque la retraite allouée n'atteint pas le montant du minimum vieillesse, il est possible de solliciter l'octroi de l'allocation supplémentaire du minimum vieillesse<sup>79</sup>, afin d'atteindre ce niveau de revenus. Cette allocation différentielle, allouée sous conditions de ressources et de résidence en France et récupérable sur la succession du bénéficiaire, est calculée sur l'ensemble des revenus.

Toutefois, le niveau du minimum vieillesse ne suffit pas à couvrir le coût d'hébergement en institution<sup>80</sup>.

Des aides au logement<sup>81</sup> peuvent alors être accordées par la caisse d'allocations familiales, sous certaines conditions de ressources, de normes d'habitation ou de niveau d'invalidité<sup>82</sup>.

La personne âgée désorientée peut aussi prétendre au bénéfice de la PSD<sup>83</sup>, accordée en fonction de l'aide requise par sa dépendance psychique et physique.

Mais la faiblesse des plafonds de ressources retenus<sup>84</sup>, conjuguée aux orientations définies dans la politique sociale du conseil général, peuvent conduire à l'attribution d'une PSD

---

<sup>77</sup> En 1997, 2/3 des anciens agriculteurs de 65 ans et plus, et 90% des anciennes agricultrices percevaient une retraite inférieure au minimum vieillesse, malgré une carrière complète.

<sup>78</sup> Cf. *Faibles retraites et Minimum Vieillesse*, Etudes et Résultats, DREES, n°82, septembre 2000.

<sup>79</sup> Sur les trois millions de personnes âgées de 65 ans et plus et titulaires d'une faible retraite, seules 760 300 bénéficiaient du minimum vieillesse, en 1998. Ce nombre ne cesse de diminuer depuis la création de cette prestation en 1956 (il est passé de 2,5 millions en 1956 à 760 300 en 1998), du fait de l'amélioration progressive des retraites (les salaires de référence étant plus élevés, les femmes plus nombreuses à travailler et donc à cotiser, et les dispositifs d'assurance vieillesse les moins généreux - notamment ceux des non salariés - ayant été améliorés). Cette tendance devrait se poursuivre dans les années à venir, selon les projections de l'INSEE.

<sup>80</sup> Pour illustration, le prix de journée étant fixé à 279 F. à l'Hôpital local de Carentoir, le résident devra régler environ 8 370 F. par mois.

<sup>81</sup> Telles que l'Allocation de Logement Sociale (ALS) ou l'Aide Personnalisée au Logement (APL).

<sup>82</sup> Cf. article R 832-2 du code de la sécurité sociale.

<sup>83</sup> Cf. supra.

insuffisante pour couvrir le besoin d'aide réel. Le niveau moyen de PSD allouée mensuellement est ainsi de 3 400 francs à domicile, et 1 800 francs en établissement<sup>85</sup>.

L'ouverture d'un recours sur succession, pour la part de l'actif net successoral supérieur à 300 000 francs, génère aussi un effet dissuasif.

Finalement, on compte 135 000 bénéficiaires de cette prestation, alors que le nombre de personnes âgées en perte d'autonomie est estimé à environ 800 000.

L'échec de la PSD, qui s'est révélée être inégalitaire et aléatoire, vient d'être récemment entériné par l'Assemblée nationale, qui lui a substitué, le 26 juin 2001, l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA).

Cette nouvelle prestation en nature reconnaît aux personnes âgées dépendantes physiquement ou mentalement, un droit universel et égalitaire pour une prise en charge adaptée à leurs besoins. Elle reste basée sur l'évaluation, par une équipe médico sociale, du degré de perte d'autonomie du demandeur.

Les sommes servies au titre de l'APA n'ouvriront pas de droit à un recours sur succession ou donation, et ne pourront pas être inférieures à celles actuellement accordées au titre de la PSD.

Toutes ces dispositions entreront en vigueur au 1<sup>er</sup> janvier 2002.

Enfin, en cas de ressources insuffisantes, le prix de journée peut être supporté par l'aide sociale, si l'établissement bénéficie de son agrément.

Les ressources de la personne âgée sont alors reversées à l'aide sociale, en remboursement des frais d'hébergement qu'elle finance, dans la limite de 90%<sup>86</sup>.

Un recours en récupération sur la succession lui est ouvert, au décès de la personne.

Finalement, un tel dispositif d'aides financières aux personnes âgées tend à multiplier les démarches, et conditionne le choix de l'institution au montant de l'aide accordée.

Or, le coût de l'hébergement en institution est directement lié aux prestations délivrées, sur les plans quantitatif et qualitatif.

---

<sup>84</sup> Au 1<sup>er</sup> janvier 2001, le plafond de base est fixé à 76 640 F par an pour une personne seule, et 127 733 F. pour un couple. En cas de dépassement de celui ci, le montant de la PSD est réduit à due concurrence. Pour l'appréciation des ressources de l'intéressé, il est tenu compte de l'ensemble des revenus et de la valeur en capital des biens non productifs de revenus, à l'exception de certains d'entre eux (tels que la retraite du combattant, certaines rentes viagères,...).

<sup>85</sup> Etudes et résultats n°56, mars 2000, DREES.

<sup>86</sup> Le reliquat laissé à la disposition de la personne âgée (argent de poche) ne peut être inférieur à 1% du minimum vieillesse.

Une prise en charge de qualité n'est donc pas accessible à toutes les personnes démentes.

Cependant, la réforme des Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), introduite en 1997, tend à l'amélioration des pratiques institutionnelles sur l'ensemble du territoire. En prévoyant l'injection de moyens nouveaux dans le secteur médico social, elle ouvre la possibilité aux gestionnaires d'établissements de repenser les prises en charge actuellement délivrées.

La volonté de mieux accompagner les résidents déments à l'hôpital local de CARENTOIR a ainsi conduit à l'élaboration du projet de mise en place d'une unité spécifique (3).

### **3 - LE PROJET D'UNE UNITE SPECIFIQUE POUR LES PERSONNES AGEES DEMENTES A L'HOPITAL LOCAL DE CARENTOIR**

L'élaboration du projet d'établissement en 1997 a donné lieu à une réflexion de l'ensemble des acteurs de l'hôpital local de CARENTOIR. L'amélioration de la prise en charge des personnes âgées démentes y a été prévue par la mise en place d'une unité répondant à leurs besoins spécifiques, et à leur absence d'intégration au sein de la maison de retraite.

Ce projet a ensuite été entièrement défini en interne, dans le cadre d'un groupe de travail pluridisciplinaire<sup>87</sup>, dont j'ai assuré le pilotage. Il reflète donc les insuffisances réelles dans le fonctionnement de l'institution, et y répond de façon optimale et réaliste.

Afin d'adapter l'institution aux caractéristiques des déments, leur prise en charge a été repensée (3.1), dans un cadre de vie approprié (3.2).

Toutefois, l'efficacité de ce projet reste subordonnée à plusieurs conditions (3.3).

#### **3.1 UNE PRISE EN CHARGE AMELIOREE...**

L'amélioration de l'accompagnement des personnes âgées démentes à l'hôpital local de CARENTOIR, passe par la réalisation d'objectifs qui ont été définis (3.1.1), et qui impliquent des moyens nouveaux (3.1.2).

##### **3.1.1 Objectifs**

###### **3.1.1.1 Méthode de travail**

Afin que le projet bâti par le groupe de travail soit le plus complet possible, j'ai proposé à celui-ci de conduire cette étude sur une période de sept mois, autour de différents thèmes : architecture

---

<sup>87</sup> Ce groupe rassemblait onze agents volontaires, infirmiers, aides soignants et agents des services hospitaliers, de jour mais aussi de nuit.

et aménagements des espaces de vie ; projet de vie de l'unité et organisation interne ; rôle et place des familles ; animation et vie au quotidien ; place de l'unité par rapport à l'extérieur ; projet de vie individuel du résident ; place de l'unité au sein de l'établissement.

J'ai aussi constitué un dossier documentaire pour chacune de ces rubriques, regroupant des études, témoignages ou expériences de terrain dans ces domaines.

Ces supports ont permis aux membres du groupe de prendre connaissance de l'existant concernant la prise en charge des déments.

Je pense qu'un tel préalable enrichit la réflexion et l'élargit au maximum. Toutefois cette démarche semble envisageable seulement lorsque la direction ne pose ni postulats de base, ni contraintes par rapport au projet, comme c'était le cas à l'hôpital local de CARENTOIR. Dans une situation inverse, les agents peuvent ressentir de la frustration, dès lors que leurs propositions ne correspondent pas au cadre prédéfini.

Pour compléter l'approche de cette problématique de la désorientation des personnes âgées, j'ai organisé pour le groupe de travail des visites de structures voisines accueillant ce type de population de façon spécifique<sup>88</sup>.

Enfin, j'ai mis sur pied une rencontre avec des représentantes de l'association 56 Alzheimer<sup>89</sup>, à l'hôpital local de CARENTOIR.

Sur la base de ces différents éléments, le groupe de travail a envisagé les moyens d'évolution institutionnelle, permettant de répondre aux objectifs qu'il avait retenus : adapter le projet de vie des déments et individualiser leur projet de soins, afin de mieux répondre à leurs spécificités.

### 3.1.1.2 Un projet de vie adapté

Pour prendre en compte le mode de vie des personnes âgées démentes, l'unité projetée propose différentes possibilités d'accueil : deux places d'accueil de jour et deux lits d'hébergement temporaire pour les personnes vivant à domicile, ainsi que dix lits d'hébergement permanent.

---

<sup>88</sup> Les visites se sont déroulées en Ille et Vilaine, aux Cantou de la résidence « Bellevue » (à SAINT GREGOIRE) et de la résidence « Les chênes roux » (à CHANTEPIE), ainsi qu'à l'accueil de jour de la maison de retraite Saint Cyr (à RENNES).

<sup>89</sup> Mesdames DUNAY DOUSSET (présidente de l'association) et BARDIN (coordinatrice).

Elle répond donc à une lacune du secteur gériatrique, dépourvu actuellement de telles solutions de relais, pourtant recherchées par les familles.

Le projet de vie pensé pour ces résidents vise aussi à s'adapter à leurs particularités.

Du fait de leur désorientation temporo spatiale, il est important de maintenir ou redonner à ces personnes des repères, par différents moyens.

Ainsi, la journée est rythmée par les trois repas auxquels elles sont activement associées<sup>90</sup>, du moins si elles n'y sont pas opposées. De même, la matinée peut être symbolisée pour certains par la participation aux achats dans le bourg, tels que le journal ou les provisions en vue de la préparation d'un plat.

Il semble en effet souhaitable de travailler davantage sur les repères antérieurs de ces personnes, et qui font donc partie des actes de la vie courante, car elles se les réapproprient plus facilement.

Ce schéma mis en place notamment dans les Cantou a fait la preuve de son efficacité. Il permet à chacun de s'intégrer réellement dans l'unité, en y effectuant régulièrement certaines tâches, qui constituent autant de repères dans la journée.

Malgré la désorganisation qui caractérise les conduites des personnes démentes, les aidants doivent s'efforcer de maintenir leur autonomie le plus longtemps possible.

Le résident est alors accompagné dans ses gestes quotidiens, même s'il est parfois tentant pour le soignant d'agir à sa place. Le risque encouru serait alors de le rendre totalement dépendant et de le transformer en un objet de soins.

Je pense qu'il faut impérativement lui donner un rôle d'acteur, et donc l'aider à réaliser correctement ses actes. Cela peut être notamment illustré par la présence d'un agent le matin lors de l'habillage, pour indiquer à la personne quel vêtement mettre avant l'autre, et suivant quel sens.

Enfin, le projet de vie doit être adapté à l'évolution des troubles de la personne, et donc évoluer dans le temps.

De même, il doit tenir compte de ses changements d'humeur et de comportement réguliers (agressivité ou déambulation soudaine), au travers de l'animation proposée quotidiennement. Elle s'effectue au gré de leurs désirs et n'est, bien entendu, pas obligatoire, les participants pouvant s'arrêter dès qu'ils le souhaitent.

Pour l'application de ces principes, chaque résident bénéficie d'un projet de vie individualisé.

---

<sup>90</sup> Par exemple, il leur est proposé de dresser la table puis la débarrasser, d'aider à la confection du repas et à son service, de faire la vaisselle et la ranger.

Celui ci prend en compte ses acquis et capacités restantes, pour éviter de le placer en situation d'échec, et lui apporter une aide adaptée.

Il est également basé sur son historique de vie (vécu, habitudes, goûts), afin de maintenir ses repères, de respecter et conserver son identité et sa personnalité. Ces informations permettent d'ailleurs de mettre en place des actions de stimulation efficaces<sup>91</sup>, qui permettent de soutenir l'attention, l'orientation dans la réalité, la vie de relations, l'usage de la parole. Pratiquées quotidiennement, elles l'amèneront à refaire des gestes et activités qu'il semblait incapable de réaliser, et contribueront à améliorer l'image qu'il renvoie vers l'extérieur.

Le biorythme des personnes accueillies est également pris en compte, notamment concernant le réveil matinal de chacun, la durée des repas, et l'amplitude de la sieste éventuelle.

Ces considérations impliquent une organisation du travail dans laquelle le personnel s'adapte davantage à la demande qu'à des impératifs horaires, et qui nécessite surtout qu'il soit en nombre suffisant pour y répondre.

Le scénario retenu consiste donc à prévoir la présence permanente de deux agents Aide Soignant (AS) et Aide Médico Psychologique (AMP) sur toute la journée, renforcée par un AS supplémentaire le matin (notamment au moment des toilettes), et un AMP l'après midi (pour un meilleur encadrement des activités occupationnelles).

Les tâches ménagères sont effectuées par un Agent des Services Hospitaliers (ASH).

La famille est évidemment un partenaire indispensable dans cette prise en charge.

Elle reçoit régulièrement des informations concernant son parent, est consultée lors de l'élaboration, puis l'évolution, du projet de vie individualisé.

Elle est aussi encouragée à participer aux différents temps de vie des résidents. Elle peut ainsi renouer un véritable contact avec son parent, en utilisant un autre mode de communication, basé sur le non verbal, et consistant en l'accomplissement d'activités ensemble (activités occupationnelles, repas, sorties,...).

### 3.1.1.3 Un projet de soins individualisé

Les soins délivrés au sein de l'unité sont avant tout d'ordre relationnel, et cherchent donc à maintenir la communication avec le dément.

---

<sup>91</sup> Par exemple, proposer à un résident qui était pâtissier de participer à la confection d'un gâteau, ou encore à l'ancienne fleuriste de choisir des fleurs dans le jardin pour composer un bouquet.

Grâce à une écoute attentive et empathique, favorisant l'expression de ses émotions, celui ci pourra évacuer angoisse et tension, et obtenir un réel apaisement.

L'intervention de la socio esthéticienne de l'établissement auprès de ces personnes contribue aussi à prendre soin d'elles dans leur individualité. Les actes d'esthétique (coiffure, épilation, manucure, maquillage) et de confort (massages) ainsi prodigués les aident à se réapproprier leur corps, à revaloriser l'image qu'elles ont d'elles-mêmes.

Bien que cette politique de prise en charge, privilégiant les échanges avec les déments, s'apparente à la philosophie du Cantou, elle s'en différencie concernant la démedicalisation qui caractérise celui ci.

L'unité prenant place au sein d'un hôpital local, le groupe de travail a jugé opportun de faire profiter les déments des compétences qu'il rassemble, en leur assurant un suivi global par une équipe pluridisciplinaire. Ce choix se légitime au regard de l'aggravation inévitable de leurs troubles qui provoque des conséquences physiologiques, et du fait que ces personnes sont souvent polypathologiques.

La médicalisation de l'unité est aussi justifiée dès lors que l'accompagnement des résidents s'y déroule jusqu'à leur décès, contrairement aux Cantou qui ne prennent généralement en charge que des personnes encore valides.

Sur ce point, je pense que provoquer le départ de la structure d'un résident, parce qu'il est devenu grabataire, est déstabilisant pour celui ci, puisqu'il va encore perdre ses repères, mais aussi pour ses proches qui doivent à nouveau se mettre en quête d'une structure d'accueil.

Le suivi médical du résident relève de son médecin traitant, qui intervient dans l'unité en qualité de libéral.

Il est aussi prévu de rémunérer différents professionnels qui travaillent au maintien de l'autonomie physique des personnes (AS, IDE, diététicien, ergothérapeute, kinésithérapeute) et de leurs capacités relationnelles (psychologue, orthophoniste, AMP).

### **3.1.2 Moyens**

La mise en place d'une telle prise en charge implique nécessairement l'injection de moyens supplémentaires, notamment en terme de personnel qualifié et en nombre suffisant.

L'obligation pour les EHPAD de signer une convention tripartite avec les autorités de tarification a été saisie à l'hôpital local de CARENTOIR comme l'opportunité d'obtenir ces moyens supplémentaires<sup>92</sup>.

En effet, elle implique un nouveau mode de financement ternaire (soins, hébergement, dépendance), dans lequel la dotation en soins n'est plus basée sur leur nature juridique, mais sur l'état de dépendance des résidents accueillis. Le nouveau forfait soins concernera dorénavant la totalité des lits, et couvrira la thérapeutique, la surveillance médicale et paramédicale, ainsi qu'une partie des soins de base et relationnels à la personne.

Elle supprime donc la distinction entre Section de Cure Médicale (SCM)<sup>93</sup> et soins courants, qui ne se justifiait plus. En effet, la capacité limitée de la SCM ne permettant pas d'accueillir la totalité des résidents en relevant, la dotation accordée au titre des soins courants ne correspondait généralement pas à la réalité de la prise en charge s'y rapportant. C'est notamment le cas à la maison de retraite de CARENTOIR, où la dépendance certaine des résidents entraîne une lourde charge en soins techniques et de nursing.

Une simulation de la nouvelle tarification, effectuée à l'aide du logiciel Tarifehpad, a d'ailleurs mis en évidence une réévaluation de sa dotation en soins pour un montant de 900 000 francs environ. L'établissement bénéficie de l'effet mécanique de la réforme, qui conduit à une augmentation de la participation de l'assurance maladie<sup>94</sup>.

Ce réajustement des recettes, en fonction des dépenses à supporter, devrait conduire à un assainissement de la situation financière de la maison de retraite, actuellement déficitaire.

---

<sup>92</sup> Cette obligation résulte de la loi n°97-60 du 24 janvier 1997 instaurant la PSD, complétée notamment par les décrets n°99-316 et 99-317 du 26 avril 1999 relatifs à la nouvelle tarification des EHPAD, l'arrêté du 26 avril 1999 précisant le contenu du conventionnement des établissements, et plus récemment par le décret n°2001-388 du 4 mai 2001 et les circulaires du 21 et 29 mai 2001.

<sup>93</sup> Conformément aux dispositions du décret n°77-1289 du 22 novembre 1977 (portant application de l'article 5 de la loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico sociales), la SCM est destinée à l'hébergement et à la surveillance médicale que nécessite l'état des résidents ayant perdu la capacité d'effectuer seuls les actes ordinaires de la vie, ou atteints d'une affection somatique ou psychique stabilisée qui nécessite un traitement d'entretien et une surveillance médicale, ainsi que des soins paramédicaux. Initialement limitée dans sa capacité d'accueil au quart des résidents accueillis, la SCM avait vu son régime assoupli par le décret n°81-449 du 8 mai 1981. La loi du 24 janvier 1997 réformant la tarification des EHPAD, prévoit l'impossibilité pour ceux ci de créer ou étendre ultérieurement leur SCM.

<sup>94</sup> Elle est calculée sur la base du total des charges d'exploitation par rapport aux produits des forfaits soins accordés en n-1, et pour des moyens physiques inchangés.

Parallèlement, le coût de l'hébergement supporté par les résidents diminuerait de 64 francs par jour, ce qui leur procure un gain certain ; et même en ajoutant le tarif dépendance, les personnes classées dans les GIR 3 à 6 continuent à faire des économies par rapport à l'actuel prix de journée. Seules celles relevant des GIR 1 et 2 enregistreraient alors une augmentation de 9 francs par jour.

Toutefois, ce scénario ne devrait pas se produire, puisque l'APA versée aux personnes vivant en institution sera égale au montant du tarif « dépendance » qui leur est applicable, diminué d'une participation à leur charge. Cette dernière sera calculée en fonction de leurs ressources et pourra être acquittée par l'aide sociale.

Cette réforme est donc financièrement intéressante, concernant tant l'institution que ses résidents.

De plus, elle s'inscrit dans une démarche d'amélioration de la qualité de la prise en charge des résidents.

Elle implique donc que les établissements déterminent dans le projet de convention leurs objectifs d'évolution, conformes aux orientations prévues par les textes.

Les moyens nouveaux nécessaires à leur réalisation font ensuite l'objet d'une négociation avec le conseil général et l'ARH, au terme de laquelle l'accord intervenu entre les parties est entériné dans la convention pluriannuelle<sup>95</sup>, engageant chacun des contractants.

Le projet de l'hôpital local de CARENTOIR rejoint d'ailleurs les préconisations relatives à l'accompagnement des personnes âgées désorientées, qui sont listées dans l'arrêté du 26 avril 1999. Conformément à ce texte, l'établissement doit maintenir l'identité de ces personnes en conservant leurs repères individuels. Leur autonomie physique et psychique doit être préservée le plus longtemps possible, en recourant notamment aux techniques de stimulation cognitive via du personnel qualifié. Le résident doit faire l'objet d'un projet personnalisé déterminant les

---

<sup>95</sup> Cette convention tripartite constitue dans le médico social le pendant du Contrat pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (COM) en vigueur dans les établissements de santé, depuis les ordonnances du 24 avril 1996. Cette démarche de contractualisation fut alors introduite, dans le cadre de la politique de maîtrise des dépenses de santé, afin d'aboutir à une rationalisation de l'offre de soins sur le territoire national, celle-ci se référant aux objectifs définis dans le schéma d'organisation sanitaire. Un alignement du mode de gestion du médico social sur le sanitaire semble ainsi se dessiner, d'autant plus que le projet de réforme de la loi n°75-535 du 30 juin 1975, relative aux institutions sociales et médico sociales, prévoit l'instauration de schémas d'organisation sociale et médico sociale. Ceux-ci auront pour objet de prévoir et susciter les évolutions nécessaires de l'offre sociale et médico sociale, en vue de satisfaire de manière optimale les besoins de la population, notamment par le développement de coopérations.

activités qui permettent de communiquer et d'échanger avec lui. Ses liens familiaux et affectifs doivent également être maintenus en reconnaissant notamment à sa famille une place d'acteur du projet institutionnel.

Ce projet a été inscrit en tant que priorité n°1 dans le projet de convention tripartite.

J'ai pu évaluer les moyens nouveaux requis pour sa concrétisation, en terme de fonctionnement, à environ un million de francs.

Ce chiffre englobe les vacations des différents spécialistes<sup>96</sup>, ainsi que l'ajustement du ratio en personnel soignant<sup>97</sup> pour rendre effective la prise en charge telle que définie par le groupe de travail.

Les recrutements ainsi envisagés portent sur 4,5 ETP AMP et AS. Or, les charges relatives à cette catégorie de professionnels sont supportées pour 70% par l'Assurance Maladie, les 30% restants étant imputés sur la section tarifaire dépendance (financée par l'APA et une participation du résident).

Quant aux interventions de l'orthophoniste, l'ergothérapeute, et le kinésithérapeute, elles sont imputées sur la section tarifaire soins, alors que celles du psychologue relèvent de la section dépendance, et celles du diététicien de la section hébergement (à la charge du résident).

La négociation de cette priorité, inscrite dans le projet de convention de l'établissement, va donc surtout consister à obtenir de l'Assurance Maladie un effort de contribution supplémentaire. Le directeur doit donc convaincre ce partenaire de la pertinence des moyens nouveaux demandés.

Je pense qu'il doit donc préparer scrupuleusement l'argumentation qu'il va développer pour soutenir ces demandes institutionnelles.

En position de direction, et concernant ce projet, je m'efforcerais de démontrer objectivement l'insuffisance actuelle de l'effectif en personnel, en confrontant notamment le faible ratio agents/lit au GMP élevé, et à l'évaluation de la charge de travail conséquente.

J'aborderais la question du recours inévitable de l'établissement à une proportion importante de personnel précaire et non qualifié (contractuels, notamment Contrats Emploi Solidarité), pour pouvoir assurer une charge de travail croissante à moyens constants. Cette solution induit cependant une prise en charge de qualité moindre.

---

<sup>96</sup> Vacances correspondant à 10 heures hebdomadaires de kinésithérapeute, 6 heures mensuelles d'orthophoniste, 4 heures mensuelles de psychologue, 2 heures mensuelles d'ergothérapeute et de diététicien.

<sup>97</sup> Actuellement, le ratio en personnel est de 0,33 agent/lit en maison de retraite. La simulation de la nouvelle prise en charge des déments dans l'unité projetée induit un ratio de 0,71 agent/lit.

Je m'appuierais aussi sur les actions conduites dans la structure, afin d'honorer ses engagements antérieurs. D'ailleurs, l'étape diagnostique préalable au projet de convention tripartite a été l'occasion de dresser un bilan sur la réalisation du projet d'établissement de l'Hôpital local de CARENTOIR (approuvé par l'ARH en 1998). Certaines orientations ont ainsi été atteintes sans l'allocation de moyens supplémentaires : il s'agit de l'amélioration de la qualité des prestations en matière d'accueil, d'accompagnement et d'hygiène. Dans ces domaines, des actions de formations massives ont été menées. Puis, des groupes de travail en interne ont réfléchi aux conditions d'une plus grande satisfaction des résidents, et ainsi élaboré des protocoles (ensuite validés) afin d'uniformiser les pratiques. Des évaluations régulières, permettant de réajuster d'éventuelles dérives, mettent en évidence une application majoritairement correcte de ces outils.

Ce constat me semble être un argument fort pour démontrer la capacité d'évolution de la structure, et la nécessité de lui accorder des moyens nouveaux soutenant cette dynamique.

## **3.2 ...DANS UN ENVIRONNEMENT ADAPTE**

Les structures visitées présentent une agitation moindre des personnes démentes, du fait de leur petite capacité d'accueil, favorisant un cadre rassurant.

Nous avons donc défini pour ces personnes un espace de vie approprié (3.2.1).

J'ai alors dû rechercher les moyens permettant la réalisation des aménagements envisagés (3.2.2).

### **3.2.1 La conception de l'espace de vie**

L'hôpital local de CARENTOIR ayant fait l'objet d'une humanisation récente, expliquant d'ailleurs ses actuelles difficultés budgétaires, il n'était pas envisageable de solliciter une installation lourde pour ce projet.

L'unité devant s'implanter au sein de l'établissement, sa conception devait prendre en compte l'existant architectural.

L'extrémité de l'aile Bois Jumel a été ainsi retenue, car ses onze chambres convergent vers un espace commun, où prennent place actuellement d'un côté une salle de soins, et de l'autre un coin salon. De plus, elle s'ouvre sur un espace vert de plain-pied, facilitant la circulation des personnes vers l'extérieur.

On observe d'ailleurs un phénomène important de déambulation chez les personnes démentes, dont il a fallu tenir compte dans le cadre du projet.

Ces comportements d'errance préoccupent d'ailleurs l'ensemble des professionnels, car ils sont parfois à l'origine de chutes, voire de fugues (et d'accidents), ayant des conséquences sur la santé des personnes (conséquences notamment fracturaires). La famille peut aussi se plaindre d'un défaut de surveillance de la part de l'institution à laquelle elle a confié son parent.

Nous avons donc dû réfléchir à la façon de gérer ce risque, en recherchant les moyens de concilier la sécurité de ces personnes avec leur nécessaire liberté.

Je pense d'ailleurs que l'aspect sécuritaire est trop souvent privilégié dans les institutions, et explique des réflexes excessifs et routiniers d'utilisation des méthodes de contention<sup>98</sup> physique ou pharmacologique. De telles pratiques soulèvent des questions d'ordre éthique relatives à la maltraitance des personnes âgées.

---

<sup>98</sup> Une enquête d'octobre 1998 menée par le Dr. Micheline MICHEL (Gériatre au service de médecine gériatrique du CHU de RENNES) dans les USLD du CHR de Rennes, sur une cohorte de 187 patients hospitalisés (dont 88% étaient démentes) met en évidence les résultats suivants :

- 56% des personnes étaient attachées au fauteuil (parmi celles ci, 98% avaient un antécédent de chute qui a justifié le recours à la contention) ;
- les types d'attaches les plus utilisés sont la sangle en mousse autour de la taille (45%) et le simple drap noué (38%) ;
- les barrières de lit sont mises dans 98% des cas, et ce dès l'admission (une ceinture abdominale étant ajoutée dans 10% des cas) ;
- le choix de recourir à la pratique de la contention au fauteuil est fait le plus souvent à l'initiative de l'équipe (agissant parfois à la demande des familles) ; elle le justifie par des raisons tenant à sa responsabilité professionnelle (disponibilité insuffisante pour une surveillance correcte ; risque de non assistance à personne en danger en cas de chute).

Cf. « Les contentions physiques : problématiques et alternatives » in *Quel droit au risque pour les personnes vieillissantes ? Quelle responsabilité pour les professionnels !*, Les cahiers de Psychologie et vieillissement, séminaire du 1<sup>er</sup> octobre 1999.

Il me semble également que le directeur, qui doit garantir le respect de la dignité humaine<sup>99</sup> des personnes accueillies, ne peut en même temps cautionner un refus simultané de leur droit au risque<sup>100</sup> (se traduisant par le recours à la contention).

De plus, on sait que la contention, en plus de priver la personne de sa liberté de mouvement, produit des effets néfastes se situant tant au plan physique (incontinence, escarres, déshydratation, blessures, infections diverses<sup>101</sup> ...) que psychologique (isolement, humiliation, dépression, glissement, régression,...).

Elle génère par conséquent une perte de la condition physique de la personne, et accroît le risque de chute au lieu de le diminuer.

La solution retenue dans le projet consiste à permettre une déambulation libre des personnes démentes, car elle correspond à un de leurs besoins, et est essentielle au maintien de leur potentiel musculaire, de leur équilibre nutritionnel, ainsi qu'à la prévention de troubles psycho comportementaux.

Toutefois, celle ci sera limitée à un espace clos et sécurisé (porte d'entrée équipée d'un digicode ; ouverture de l'unité sur un jardin clos ; circuits intérieur et extérieur de plain-pied et dépourvus d'obstacles ; rampes d'appui).

Les autres aménagements de l'unité ont été pensés dans l'optique de recréer pour ces personnes un climat familial qui les apaise.

La salle de soins sera donc supprimée<sup>102</sup> pour laisser place à une cuisine équipée.

Les repas seront pris en commun autour d'une grande table.

Les activités occupationnelles prendront place dans une grande pièce de vie meublée. A cette fin, le bout de l'aile accueillant l'actuel coin salon va être agrandi. Cette extension devrait apporter davantage de luminosité dans l'unité, par un système de baies vitrées, favorisant un

---

<sup>99</sup> Le concept de dignité a été consacré en droit français dans le cadre des lois bioéthiques de juillet 1994, et garantit le respect de la personne dans son intégrité physique et morale.

<sup>100</sup> Le droit au risque est proclamé à l'article 1<sup>er</sup> de la charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante, élaborée le 18 février 1998 par un comité interministériel consacré aux personnes âgées. Dès 1987, le secrétariat aux personnes âgées avait diffusé une charte des droits des personnes âgées dépendantes en institution, proposée par la commission des droits de l'Homme âgé de la fondation nationale de gérontologie.

<sup>101</sup> Les patients qui ne peuvent pas marcher développent quatre fois plus d'infections urinaires et sept fois plus de pneumonies (Cf. Pr. VOLICER, *Congrès national - Les unités de soins Alzheimer*, précité).

<sup>102</sup> Cette suppression va aussi permettre de centraliser le matériel de soins dans un local unique, les infirmières reprochant leur actuelle dispersion entre les deux salles existantes dans la maison de retraite.

éclairage naturel. Cette pièce principale s'ouvrira sur un jardin clos, aménagé pour être le plus agréable possible : clôture en bois, arbustes et plantations florales, salon de jardin, volière.

Les résidents pourront apporter du mobilier et des objets personnels dans leur chambre pour y avoir le maximum de repères.

Afin de procurer davantage de confort à ces personnes, l'unité sera aussi équipée d'une baignoire avec système d'hydromassage, favorisant la relaxation.

Toutefois, un point faible existe dans ce cadre architectural, puisqu'il compte une chambre double.

Or, la maison de retraite étant confrontée à un déficit budgétaire conséquent, la suppression d'un lit dans cette chambre, entraînant donc une perte de recettes, n'a pas été retenue. De plus, la modification de cette pièce en deux chambres individuelles est impossible, puisque les travaux impliqueraient de détruire une partie d'un des murs porteurs.

Ne pouvant envisager un hébergement permanent dans ces conditions, le groupe de travail a proposé de destiner cette chambre à l'accueil temporaire de deux personnes.

Cette solution ne m'apparaît pas pleinement satisfaisante, car la cohabitation de deux personnes désorientées dans une même chambre semble difficilement gérable. En effet, l'agitation nocturne de l'une peut se répercuter sur l'autre.

De plus, je pense qu'il est essentiel que chacun dispose d'un espace privatif au sein de l'unité, pour pouvoir se reposer ou encore rester seul sans être dérangé. La réflexion doit se poursuivre sur ce point au sein de l'établissement, pour proposer des conditions d'hébergement temporaire plus satisfaisantes.

### **3.2.2 La question du financement**

J'ai pu chiffrer le montant des aménagements prévus, sur la base de devis, à environ 380 000 francs. L'établissement ne pouvant auto financer cet investissement, ni envisager de recourir à l'emprunt, j'ai dû rechercher et solliciter des partenaires potentiels.

Bien que les autorités se déclarent favorables à ce genre d'initiatives en direction des personnes âgées démentes, le projet de l'établissement n'a pas trouvé de soutien financier certain auprès du conseil général<sup>103</sup>.

J'ai ainsi pu constater les inégalités existantes entre les différentes collectivités, chaque département élaborant sa propre politique gériatrique. Ainsi, à quelques kilomètres de Carentoir, le conseil général d'Ille et Vilaine s'implique jusqu'à 120 000 francs par place d'unité, l'objectif étant de créer sur trois ans 200 places d'accueil permanent dans des petites unités d'accueil.

J'ai alors adressé des demandes de subvention auprès de certaines fondations et caisses de retraite dont relèvent les résidents désorientés de l'hôpital (ces dernières conditionnant leur éventuel concours à l'intérêt qu'en retirent leurs ressortissants).

J'ai consacré un temps certain à cette phase du projet, du fait de l'importance des renseignements demandés dans les dossiers, et de la nécessité de suivre, accompagner et parfois relancer l'étude de ces demandes.

Ces démarches ont permis d'obtenir pour l'instant 75% du montant total sollicité, certains dossiers étant encore en cours d'étude.

Je pense que le directeur ne doit pas manquer cette étape, du fait d'un impact financier non négligeable, mais aussi parce qu'elle engage l'image de l'institution auprès des organismes sollicités. Il doit mettre en avant les atouts et le dynamisme de sa structure, et démontrer la fiabilité et le sérieux du projet pour lequel il sollicite une aide.

En tant que principal interlocuteur dans ce genre de projets, il doit veiller à la qualité des échanges et relations avec ces organismes, sur lesquelles il pourra appuyer d'éventuelles demandes ultérieures.

### **3.3 L'EFFICIENCE DU PROJET**

Le projet visant à offrir aux personnes âgées démentes un accompagnement spécifique dans un cadre de vie adapté, son efficacité reste subordonnée aux conditions de le mettre en place (3.3.1), et aux moyens nécessaires pour le pérenniser (3.3.2).

---

<sup>103</sup> La subvention départementale s'élève à environ 10% de l'investissement total.

### 3.3.1 La mise en place de l'unité

Tout d'abord, l'unité ne pourra voir le jour que si l'investissement prévu est entièrement financé. L'hôpital local de CARENTOIR est ici sur la bonne voie puisqu'il ne manque plus que 25% de ce montant, soit à peine 100 000 francs.

De plus, certaines demandes de subvention encore à l'étude semblent avoir des chances d'aboutir favorablement. Si tel était le cas, le projet aura alors été réalisé, pour la part d'investissement, à 90% grâce au soutien de partenaires extérieurs. C'est donc bien la preuve que le directeur d'une institution ayant des difficultés budgétaires peut quand même faire aboutir un projet novateur, par ces canaux de financement.

Il doit d'ailleurs les utiliser au maximum puisqu'ils permettent l'injection de moyens nouveaux améliorant la prise en charge des personnes accueillies, et qui peuvent aussi contribuer à la réalisation du projet d'établissement<sup>104</sup>.

Cette stratégie participe également au bien-être du personnel, qui est fier de travailler dans un établissement dynamique<sup>105</sup>.

La mise en place de l'unité reste aussi conditionnée au dénouement des négociations relatives à la convention tripartite de l'établissement.

Les moyens nouveaux en personnel sollicités doivent être acceptés par les autorités de tarification, et entérinés dans le budget de fonctionnement ternaire de l'hôpital.

Cette question entraîne nécessairement celle du choix des agents retenus pour y travailler.

Les AS devront être redéployés entre la maison de retraite et l'unité, et seuls les volontaires seront susceptibles d'être affectés dans cette dernière. La direction a d'ailleurs déjà été sollicitée par certains d'entre eux.

Je pense cependant qu'il est difficile d'évaluer leur réelle motivation, alors que l'unité n'existe pas encore. Certains critères vérifiables peuvent être ici utilisés, tels que leur comportement et

---

<sup>104</sup> C'est le cas à l'hôpital local de CARENTOIR qui a ainsi obtenu le financement de plusieurs pompes à analgésie contrôlée. Elles assurent une meilleure prise en charge des patients en médecine, et vont dans le sens du projet d'établissement qui prévoit de lutter contre la douleur.

<sup>105</sup> Une récente enquête conduite à l'hôpital local de Carentoir, et portant sur les conditions de vie au travail du personnel, a ainsi révélé que la grande majorité des agents était fière de travailler dans cette structure.

implication avec les actuels résidents désorientés<sup>106</sup>. Un entretien individuel avec la direction me semble également indispensable, afin de déceler les raisons profondes de ce choix, qui peuvent ne pas être pertinentes<sup>107</sup>.

Des AMP devant aussi être recrutés, la direction a, dans le cadre d'une gestion prévisionnelle des emplois et compétences, permis à certains agents de suivre cette formation diplômante (actuellement en cours). Ils seront donc privilégiés pour rejoindre l'unité, lors de leur réintégration.

Au moment de l'implantation de l'unité, va à nouveau se poser le problème de la chambre double, réservée à l'hébergement temporaire.

Je pense que deux solutions peuvent être envisagées : l'édification d'une cloison pour couper cette pièce en deux espaces distincts, mais alors réduits au niveau de leur superficie. De plus, une seule des deux personnes accueillies aurait alors accès au cabinet de toilette. Il faudrait donc prévoir l'installation de sanitaires pour la seconde, ce qui entamerait encore l'espace privatif disponible.

Je pense que la seconde solution, consistant à supprimer un des deux lits, garantit un meilleur accueil pour ces personnes, qui peuvent déjà être contrariées par le fait de quitter provisoirement leur domicile.

D'autre part, je pense que la mise en place de l'unité devra s'accompagner d'une information et d'une consultation de l'ensemble des acteurs de l'établissement, concernant notamment le choix des équipements à acquérir ou encore du nom donné à l'unité.

Il me semble que le groupe de travail, qui a fait preuve d'une motivation certaine lors de sa réflexion, doit être reconstitué pour participer à la concrétisation du projet qu'il s'était bien approprié. Il pourrait alors faire partie du comité de suivi, piloté par la direction.

Enfin, se pose la question de l'annonce officielle de l'ouverture prochaine d'une unité pour personnes démentes au sein de l'hôpital.

Je pense que les résidents et leurs familles doivent en être informés par le directeur, qui doit se tenir à leur disposition pour répondre à leurs éventuelles questions. L'information diffusée sera ainsi claire et uniforme.

---

<sup>106</sup> Certains agents appliquent en effet les techniques de stimulation enseignées en formation continue, accompagnent plus volontiers ces personnes lors de promenades extérieures, et développent de nouveaux moyens de communication avec elles.

<sup>107</sup> Par exemple, un agent à temps partiel qui postulerait sur l'unité afin d'obtenir un poste à temps plein.

Il me semble en effet dangereux de confier cette communication au personnel de la maison de retraite, dès lors que tous les agents ne maîtrisent pas complètement le contenu du projet<sup>108</sup>.

Par contre, il est souhaitable d'accompagner cette communication par la direction d'un discours médical rassurant (via le médecin coordonnateur), développant les atouts d'une prise en charge spécifique pour les personnes souffrant de troubles démentiels.

Concernant les résidents déments de la maison de retraite, ils seront prioritaires pour intégrer l'unité, par rapport aux demandes venant de l'extérieur.

Leur nombre actuel étant supérieur au nombre de places d'hébergement permanent prévu, je pense que le choix devra être effectué en concertation avec les équipes, le médecin coordonnateur, et les familles concernées.

Il me semble que l'unité doit d'abord accueillir les personnes requérant une surveillance accrue, puisqu'elle sera équipée d'un dispositif limitant le risque de fugues. De plus, ces personnes ne cherchent généralement pas à partir lorsqu'elles bénéficient d'une présence à leur côté, ce que rendra possible un effectif renforcé.

Je pense aussi que les personnes qui dérangent le plus souvent les autres résidents doivent aussi être prioritaires, afin d'éviter des réactions violentes à leur égard et apaiser le mécontentement.

L'installation de ces personnes dans l'unité devra être particulièrement bien encadrée, car elle est assimilable à un nouveau changement de domicile, propice à accentuer leur désorientation.

Je pense qu'il faut donc que les familles s'impliquent réellement dans cette étape, pour maintenir les repères de leur parent et en créer de nouveaux. Elles doivent aussi être fortement incitées à intervenir régulièrement au sein de l'unité.

### **3.3.2 La pérennité de l'unité**

Une fois ce type d'unité effective, je pense que le directeur doit rester vigilant par rapport à différents facteurs qui peuvent remettre en cause son efficience dans le temps.

---

<sup>108</sup> Les agents ne participant pas au groupe de travail ont été informés régulièrement des avancées du projet, notamment lors des réunions de service. De plus, un classeur regroupant l'ensemble des compte rendus des réunions du groupe a été mis à disposition en maison de retraite, en médecine et au SSAD. Toutefois, on ne peut pas en déduire que chacun en a réellement pris connaissance et intégré la totalité du projet.

Tout d'abord, l'indispensable soutien aux aidants professionnels implique qu'ils bénéficient d'une formation continue performante sur la prise en charge des déments, et qui leur permette d'améliorer sans cesse leurs pratiques et d'être confortés dans leur travail quotidien.

Je pense d'ailleurs qu'il leur faudrait déjà aborder les moyens de prise en charge des déments au dernier stade de leur vie. Les soignants seront alors confrontés à des personnes grabataires et non communicantes, pour lesquelles des soins de confort devront remplacer un accompagnement basé sur le maintien de leurs capacités. La prise en charge des résidents dans l'unité sera alors différente, suivant le stade du trouble démentiel. Il me semble donc opportun de prévoir une formation des agents sur les moyens de soulager et de communiquer par le toucher, et qui viendrait compléter leurs acquis en matière d'accompagnement de fin de vie.

De même, l'accès aux groupes de parole animés par une psychologue au sein de l'établissement doit leur être assuré, afin de pouvoir se ressourcer, maintenir leur équilibre, et éviter une saturation professionnelle.

Je pense aussi que le travail des différents professionnels intervenant dans l'unité (médecins, spécialistes, équipe soignante) doit nécessairement être coordonné, pour garantir une prise en charge globale et cohérente des personnes accueillies. Leurs actions respectives doivent donc être décidées et organisées dans un souci de complémentarité, et suivant une logique de concertation.

C'est ainsi que le choix de favoriser l'autonomie physique des déments, notamment par leur libre déambulation au sein de l'unité, doit parfois être rediscuté entre les professionnels pour des impératifs de sécurité. La contention peut en effet faire partie du soin à une personne qui doit, pour des raisons médicales, rester immobilisée<sup>109</sup>.

Aussi, il me semble que l'encadrement doit impulser la mise en place d'un guide pour une utilisation appropriée de la contention, afin de prévenir toute dérive<sup>110</sup>. Il convient qu'elle résulte d'une décision concertée de l'ensemble des professionnels, au regard du rapport

---

<sup>109</sup> L'hypothèse peut se présenter lorsqu'un résident régulièrement agité s'est brisé le col du fémur à la suite d'une chute.

<sup>110</sup> Il y est d'ailleurs incité par l'arrêté du 26 avril 1999, qui s'inscrit dans la démarche d'amélioration de la qualité dans les EHPAD. L'outil d'auto évaluation ANGELIQUE, résultant de ce texte, explicite les critères à satisfaire pour une pratique appropriée de la contention (notamment accord de la famille requis ; inscription dans le dossier de soins des éléments motivant la contention et de ceux constatés lors de son application).

Cf. aussi le référentiel de pratique pour la contention élaboré par l'ANAES, en annexe.

bénéfices/risques pour la personne, et après la recherche infructueuse de solutions alternatives. Il faut aussi mettre en place des outils de suivi de son application, pour remédier aux problèmes éventuels en résultant, et garantir la pertinence de son maintien<sup>111</sup>.

Toutefois, la coordination de cette équipe pluridisciplinaire ne peut être effective qu'avec un réel encadrement. Celui-ci est actuellement assuré par plusieurs référents IDE, qui se partagent le champ des compétences normalement dévolues à un cadre infirmier. Cette organisation semble difficilement transposable dans l'unité, du fait d'un personnel majoritairement AS et AMP, n'étant pas formé pour les tâches d'encadrement.

Dès lors que le recrutement d'un cadre n'est pas actuellement envisagé dans l'établissement, je pense que cette coordination doit être assurée par le médecin coordonnateur. Mais, en tant que professionnel libéral et consacrant donc un temps limité à l'institution, il conviendrait de lui adjoindre un relais IDE, dont une quotité du temps de travail serait dédiée à ce rôle.

L'efficacité de la prise en charge délivrée au sein de l'unité passe aussi par le maintien des repères des résidents, et donc de leurs liens familiaux. Se pose alors la question de la présence des proches au côté de leur parent, et donc de leur implication dans l'unité.

Contrairement à la pratique suivie dans de nombreux Cantou, le projet élaboré à l'hôpital local de CARENTOIR ne prévoit pas de formaliser un engagement des familles sur ce point. Je pense d'ailleurs que leur participation effective dépend moins d'une signature apposée au bas d'un formulaire, que d'une démarche pragmatique les associant à tout ce qui concerne leur parent.

De plus, même avec un tel engagement, quelle attitude adopter lorsque la famille ne s'investit pas véritablement dans l'unité ?

Je pense que l'institution doit alors disposer des moyens de rencontrer régulièrement ces familles, pour les consulter sur le fonctionnement de l'unité. La mise en place d'un Conseil d'établissement<sup>112</sup> pourrait répondre à cette préoccupation. Cette instance contribue à les faire participer à la gestion de la structure, en rendant des avis ou des propositions concernant toute question intéressant le fonctionnement de l'établissement.

---

<sup>111</sup> Pour modèle, cf. en annexe la feuille d'utilisation de la contention, élaborée par l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (tirée de la revue de gériatrie, tome 25, n°9, Novembre 2000).

<sup>112</sup> Cf. décret n°91-1415 du 31 décembre 1991 et la circulaire n°92-21 du 3 août 1992. Le conseil d'établissement est composé de 9 à 17 membres représentant les usagers de l'institution, les familles (parents jusqu'au quatrième degré d'un usager, ou représentant légal de celui-ci), le personnel, et l'organisme gestionnaire. Le nombre des deux premières catégories de représentants doit être supérieur à la moitié du nombre total des membres. Le directeur y a voix consultative.

Cependant, cette instance n'existe pas à l'hôpital local de CARENTOIR, du fait de l'absence de candidats intéressés du côté des familles<sup>113</sup>. Je pense que cette situation s'explique par les contacts directs et réguliers qu'entretient la direction avec les proches des résidents.

Même s'il me semble opportun de persévérer pour mettre en place un conseil d'établissement dans la structure, je pense qu'un directeur doit veiller au maintien de relations individuelles, et donc plus chaleureuses, avec les familles.

Enfin, je pense que la pérennité de cette prise en charge spécifique des déments risque d'être inquiétée par le passage aux 35 heures dans les institutions publiques.

En effet, le projet de convention tripartite ne devait pas, dans les moyens nouveaux demandés, prendre en compte cette mutation. Or, si celle-ci s'effectue à moyens (quasi) constants, l'ensemble du personnel devra être redéployé au sein de l'établissement. L'effectif affecté à l'unité sera par conséquent réduit, ce qui remettra en cause l'accompagnement spécifique des déments.

---

<sup>113</sup> Ainsi, aucune réponse des familles n'a suivi l'appel à candidatures lancé par la direction.

## CONCLUSION

Finalement, les troubles démentiels chez les personnes âgées constituent un véritable fléau familial et social, du fait de leur insuffisante reconnaissance et de leur prise en charge souvent inadaptée.

L'enjeu est pourtant important sur le plan humain, car la démence est d'abord souffrance : souffrance de la personne âgée dont le principal symptôme est l'anxiété, souffrance de la famille atteinte dans l'image de son parent, souffrance des aidants démunis dans leur pratique professionnelle.

Sa prise en charge en France est marquée par une approche médicale et sanitaire où les personnes sont d'abord considérées comme des malades.

Un tel dispositif doit nécessairement évoluer afin de répondre au mieux à la spécificité de leurs besoins, d'autant plus que le phénomène doit s'amplifier dans les années à venir. Les textes incitent d'ailleurs les institutions à améliorer l'accueil de ces personnes, et encouragent la création de petites structures de vie, qui constituent un environnement stable et sécurisant, propice au maintien de relations.

Certaines études, portant sur les résultats obtenus dans ce genre d'unités, mettent ainsi en évidence une socialisation accrue des personnes démentes et une amélioration de la qualité de vie des aidants<sup>114</sup>.

Mais l'adaptation des EHPAD dans ce sens engendre un coût, et il est regrettable que cette question ne soit pas abordée dans les différents textes rendus en la matière.

Les directeurs doivent donc rechercher les moyens de financer une telle mutation institutionnelle, notamment par le biais de la contractualisation comme c'est le cas à l'hôpital local de CARENTOIR.

Le risque d'un tel système, où l'implantation de ce genre de structures est alors conditionnée aux initiatives particulières ainsi qu'au dénouement des négociations avec les autorités locales, est d'aboutir à une dotation inéquitable sur le territoire national.

Il serait donc souhaitable que cette réalité de la démence chez les personnes âgées soit réellement prise en compte, et inscrite en tant que priorité nationale. Les financements en

---

<sup>114</sup> Cf. Pr. VELLAS et WINBLAD, « Concepts et buts des unités de soins Alzheimer » in *Congrès national - Les unités de soins Alzheimer*, précité.

déoulant permettraient, outre de poursuivre la recherche dans ce domaine, de soutenir le développement d'expériences innovantes dans le secteur institutionnel, pour y améliorer l'accueil de ces personnes âgées.

Toutefois, leur prise en charge est caractérisée en France par un excès de normes sanitaires et de sécurité, qu'il conviendrait de revoir afin de permettre véritablement la transposition d'un cadre familial dans les institutions.

# ANNEXES

**Non fournies par l'auteur**

ANNEXE 1 : Mini Mental State de FOLSTEIN

ANNEXE 2 : Fiche récapitulant les signaux d'alerte pour détecter une maladie d'Alzheimer, diffusée par l'association France Alzheimer

ANNEXE 3 : Plan de la maison de retraite de CARENTOIR

ANNEXE 4 : Référentiel de pratique pour la contention, réalisé par l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES)

ANNEXE 5 : Feuille d'utilisation de la contention, réalisée par l'institut universitaire de gériatrie de MONTREAL

## BIBLIOGRAPHIE

- **CONFERENCES :**

ANFH Bretagne, « *Quelles clés pour le labyrinthe des souvenirs ?* », PONTIVY, 19 avril 2001

Association Psychologie et Vieillesse, « *Les assises du patrimoine mémoire* », RENNES Villejean, 23 et 24 novembre 2000

Fédération Hospitalière de France, « *Les défis posés par la maladie d'Alzheimer* », GERONT EXPO, PARIS porte de Versailles, 13 au 15 mars 2001

Groupe Redonnais de Recherche et d'Enseignement en Psychiatrie (GRREP), *Les personnes âgées – les syndromes démentiels – « Comprendre pour mieux aider »*, CH Redon, 29 septembre 2000

Hôpitaux de Toulouse – Eisai – Pfizer, *Congrès national - Les unités de soins Alzheimer*, CNIT PARIS la Défense, 8 et 9 décembre 2000

O. MICHEL - V. GOLFIER – G. CHATEL, *Réunion d'information sur la maladie d'Alzheimer*, REDON Bellevue, 22 septembre 2000.

- **MEMOIRES :**

V. BEL, *Un Cantou en maison de retraite : prise en charge et perspectives d'avenir pour les personnes âgées désorientées*, ENSP, CAFDES, 1998

S. CAILLIET CREPPY, *Création d'un centre de jour pour patients Alzheimer : analyse des besoins et conditions de mise en œuvre*, ENSP, DESS, promotion 1997-1998

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

M. GIRARD, *Maintenir en logement foyer les personnes âgées désorientées : un dispositif de prestation de service, différencié et évolutif, intégré au projet d'établissement*, ENSP, DES, janvier 1992

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

S. MARTY, *Création d'une structure d'accueil pour personnes âgées souffrant de maladie d'Alzheimer*, ENSP, EDH, promotion 1990

- **OUVRAGES :**

M. BORGETTO – R. LAFORE, « L'aide aux personnes âgées » in *Droit de l'aide et de l'action sociales*, Montchrétien, 2<sup>ème</sup> édition, 1998, p. 251 à 295

Dr J. MAISONDIEU, *Le crépuscule de la raison : comprendre, pour les soigner, les personnes âgées dépendantes*, Bayard, 1989

F. NOURHASHEMI, C. FRISONI, B. VELLAS, « Unité de soins aigus pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer » in *Maladie d'Alzheimer*, volume 5, Serdi, collection l'année gériatologique, 1998, p. 45 à 50

S. OGAY, *Alzheimer – Communiquer grâce à la musicothérapie*, L'Harmattan, 1996

C. PICHAUD, I. THAREAU, « Et les personnes atteintes de démence ? » in *Vivre avec des personnes âgées à domicile, en établissement*, Chronique Sociale, collection Comprendre les personnes, mars 1996, p. 117 à 128

L. PLOTON, *Gérontologie et société – le savoir gérontologique*, n°88, Fondation nationale de gérontologie, 1999

« Aménagements géronto psychiatriques dans les maisons de retraite » in *Santé et maison de retraite*, Serdi, collection l'année gérontologique, 1997, p. 144 à 163

- **RAPPORTS, ACTES DE COLLOQUES :**

Association Psychologie et Vieillessement, *Quel droit au risque pour les personnes vieillissantes ? Quelle responsabilité pour les professionnels !*, Les cahiers de Psychologie et Vieillessement, Séminaire du 1<sup>er</sup> octobre 1999

J-F. GIRARD, A. CANESTRI, *La maladie d'Alzheimer – Septembre 2000*, site internet : <http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/alzheimer>

INSERM, *Etude PAQUID – bilan à 10 ans*, Novartis, 1998

D. JACQUAT, *La prise en charge de la démence sénile en Europe*, Rapport d'information n°1749, Commission des affaires culturelles, Assemblée nationale, 30 juin 1999

Dr J. MAISONDIEU, L. PLOTON, S. ROUGEUL, F. et K. MUNSCH, M. PERSONNE, *Dans l'intimité des personnes démentes, quelle relation, quelle communication possible ?*, CEFRAS – IFSO – CNFPT, Recueil des actes, journée du 17 novembre 2000

J-P. SUEUR, *L'aide personnalisée à l'autonomie : un nouveau droit fondé sur le principe d'égalité*, rapport remis à Martine AUBRY ministre de l'emploi et de la solidarité, mai 2000

- **REVUES, PERIODIQUES :**

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

Alzheimer : un vaccin dans cinq ans ?, *Courrier international*, n°532, 11-17 janvier 2001

C. BERR, Facteurs de risque des démences séniles – Données épidémiologiques et apport de la génétique, *La revue du praticien – médecine générale*, tome 9, n°322, 18 décembre 1995, p.11 à 16

N. COEFFIC, Faibles retraites et minimum vieillesse, *Etudes et résultats*, DREES, n°82, septembre 2000

C. COLIN, Le nombre de personnes âgées dépendantes d'après l'enquête Handicaps – Incapacités – Dépendance, *Etudes et résultats*, DREES, n°94, décembre 2000

Démences, des mythes aux réalités, *Gérontologie et société*, Cahiers de la fondation nationale de gérontologie, n°72, 1995

Dr G. DEMOURES, Soigner en institution les patients atteints de démence, *Gérontologie*, n°115, 2000-3, p.25 à 32

G. DEVERS, La personne âgée dépendante – Vulnérabilité et droit au risque, *Gérontologie*, n°114, 2000-2

F. DUBUISSON, R. KERJOSSE, Etablissements pour personnes âgées – 40% des résidents souffrent de détérioration intellectuelle, *SESI*, Informations rapides, n°41, juin 1993

M. DUROUX, Maladie d'Alzheimer et autres démences, *L'aide soignante*, n°5, mai 1999, p.5 à 14

D. FAYET, Unités de vie pour désorientés : doute interdit, *Décideurs*, n°34, octobre 2000, p.36-37

F. FAGNANI, F. EVERHARD, L. BUTEAU, B. DETOURNAY, C. SOURGEN, J-F. DARTIGUES, Coût et retentissement de la maladie d'Alzheimer en France : une extrapolation des données de l'étude PAQUID, *La revue de gériatrie*, tome 24, n°3, mars 1999

D. FETEANU, R. SEBAG LANOE, Quand évoquer une maladie d'Alzheimer ?, *La revue du praticien – médecine générale*, tome 9, n°322, 18 décembre 1995, p.25 à 32

D. FETEANU, R. SEBAG LANOE, Prise en charge institutionnelle des patients atteints de maladie d'Alzheimer, *La revue du praticien – médecine générale*, tome 9, n°322, 18 décembre 1995, p.50 à 53

D. FETEANU, R. SEBAG LANOE, Formules de prise en charge des patients atteints de maladie d'Alzheimer, *La revue du praticien – médecine générale*, tome 9, n°322, 18 décembre 1995, p.61 à 64

V. HALBRAND, Une aide personnalisée à l'autonomie pour remplacer la PSD ?, *Actualités sociales hebdomadaires*, n°2167, 19 mai 2000, p.13 à 18

J-C. HENRARD, G. COUDIN, B. BEAUFILS, Vieillesse et âge – Age et représentation de la vieillesse, *Actualité et dossier en santé publique*, n°21, décembre 1997, p.4 à 14

M-P. HERVY, M. MOLITOR, V. BEGUIN, L. CHABHENDERIAN, S. FARAH, Soins infirmiers aux personnes âgées et gérontopsychiatrie, *Nouveaux cahiers de l'infirmière*, n°20, Masson, 1996

Institut universitaire de gériatrie de MONTREAL, « Feuille d'utilisation de la contention ou de l'isolement », *Revue de gériatrie*, tome 25, n°9, novembre 2000, p.658 à 659

Y. LAJEUNESSE, Entre théorie et pratique : une démarche d'utilisation des contentions physiques, *La revue de gériatrie*, tome 25, n°9, novembre 2000

P. LE BIHAN, C. MARTIN, F-X. SCHWEYER, La PSD à domicile en pratique dans six départements, *Etudes et résultats*, DREES, n°64, mai 2000

M. LOMBART, M. LECHENET, N. DMITRIEFF, M-J. SCHNEIDER, L'animation mémoire : une expérience chez des personnes âgées démentes en long séjour, *Gérontologie*, n°109, 1999-1, p.38 à 43

F. MARQUIS, Prise en charge orthophonique de la maladie d'Alzheimer, *Gérontologie*, n°118, 2001-2, p.21 à 23

M. MYSLINSKI, Retentissement du mot Alzheimer sur le malade et sa famille, *Gérontologie*, n°99, 1996

M. PAQUET, Retour sur le Cantou, *Décideurs*, n°21, janvier - février 1999, p.31 à 33

PAQUID : 10 ans déjà ..synthèse des derniers résultats, *La revue de gériatrie*, tome 25, n°7, septembre 2000

L. PLOTON, La communication avec les déments – l'échange est possible et peut être favorisé, *La revue du praticien – médecine générale*, tome 9, n°322, 18 décembre 1995, p.45 à 48

Regards démographiques sur le vieillissement, *Actualité et dossier en santé publique*, n°21, décembre 1997

A-S. RIGAUD, C. BAYLE, F. FORETTE, L. BUTEAU, F. FAGNANI, Les patients atteints d'Alzheimer à domicile : coût et retentissement de la maladie, *Gérontologie*, n°115, 2000-3

SAILLON, L'aide aux soignants dans la maladie d'Alzheimer – Formation et projet thérapeutiques doivent permettre de limiter la souffrance des soignants, *La revue du praticien – médecine générale*, tome 9, n°322, 18 décembre 1995, p.67 à 70

R. VERCAUTEREN, Un environnement sur mesure pour Alzheimers, *Décideurs*, n°33, août - septembre 2000, p.23 à 29