



EHESP

**Directeur d'établissements Sanitaires,
Sociaux et Médico-Sociaux**

Promotion 2011-2012

Date du Jury : **décembre 2012**

**Adapter l'offre de services à
l'évolution des besoins des résidents
atteints de la maladie d'Alzheimer ou
de troubles apparentés : une volonté
marquée du Centre Gériatrique du
Muret d'Ambazac**



Alexia VAYSSE

Remerciements

Je remercie particulièrement Monsieur Philippe VERGER, directeur du Centre Gériatrique d'Ambazac et maître de stage, pour ses conseils et la confiance qu'il m'a accordée.

Remerciements également à Madame Christiane FROISSART, Attachée d'Administration Hospitalière, pour son soutien et son professionnalisme, ainsi qu'à toute l'équipe administrative pour son accueil chaleureux, sa gentillesse, et son aide dans les différentes missions que j'ai menées.

J'adresse mes remerciements aux responsables de services et à l'ensemble du personnel pour leur disponibilité et leur participation active dans les projets et lors des entretiens.

Je remercie également Monsieur Samuel TARLE, conseiller en parcours de formation, pour son aide et son accompagnement dans la rédaction de ce mémoire.

Sommaire

Introduction.....	1
1 La maladie d'Alzheimer : un enjeu majeur de santé publique pour le Centre Gériatrique du Muret d'Ambazac	5
1.1 Les spécificités de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés :	5
1.1.1 La maladie d'Alzheimer : une maladie neuro-dégénérative complexe et évolutive :.....	5
1.1.2 Une prise en charge précoce :	7
1.1.3 Des modes d'accompagnement divers :.....	9
1.2 Une prise de conscience progressive des pouvoirs publics :.....	11
1.2.1 Le vieillissement de la population : un phénomène inéluctable :.....	11
1.2.2 L'augmentation du nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés :	12
1.2.3 Des orientations nationales en faveur de l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer :	13
1.3 L'ancrage du Centre Gériatrique du Muret d'Ambazac sur un territoire atypique :.....	15
1.3.1 Le Limousin, une région particulièrement âgée à dominante rurale :.....	15
1.3.2 L'accompagnement des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées : une volonté affichée de la région Limousin :.....	16
1.3.3 Un contexte et une population accueillie conformément aux orientations régionales :.....	18
2 L'unité de vie Alzheimer du CGMA : une solution nécessaire mais pas suffisante :	21
2.1 La création de l'unité Alzheimer au Centre Gériatrique comme volonté d'accompagner spécifiquement les résidents Alzheimer :.....	21
2.1.1 Le contexte de création de l'unité Alzheimer :.....	21
2.1.2 Des besoins spécifiques pour les résidents hébergés en unités spécialisées :.....	22
2.1.3 L'unité de vie Alzheimer répond à cinq critères déterminés :.....	23

2.2 Les atouts de l'unité Alzheimer du Centre Gériatrique du Muret d'Ambazac :	24
2.2.1 La nécessaire mobilisation des ressources humaines, comme gage de qualité de l'accompagnement des résidents :	25
2.2.2 Une évaluation régulière des résidents pour répondre à leurs besoins :	27
2.2.3 Un accompagnement qui tient compte des besoins, des envies et des capacités des résidents :	28
2.3 Les limites de l'unité spécifique dans l'accompagnement des personnes démentes :	30
2.3.1 Une architecture qui n'est pas étudiée pour un accompagnement optimal :	30
2.3.2 Un accompagnement individuel perfectible :	32
2.3.3 Une unité dédiée qui ne permet pas d'accompagner tous les résidents déments :	34
3 Le Pôle d'Activités et de Soins Adaptés : une réponse à l'évolution des besoins des résidents.....	37
3.1 Le PASA : une offre de services encouragée par les pouvoirs publics et optimisant l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés :	37
3.1.1 Le plan Alzheimer 2008-2012 et « la création ou l'identification d'unités adaptées pour les patients souffrants de troubles cognitifs » :	37
3.1.2 La réponse du Centre Gériatrique à l'appel à projet et la labellisation du PASA :	39
3.1.3 Le PASA du CGMA : vers un accompagnement optimal :	40
3.2 La mise en place du PASA au CGMA : une volonté d'adaptation continue de l'accompagnement des résidents :	42
3.2.1 La formation du personnel, un préalable indispensable :	42
3.2.2 Une réflexion pluridisciplinaire nécessaire à l'harmonisation des pratiques	44
3.2.3 La mise en place d'outils pour adapter et individualiser l'accompagnement des résidents :	45

3.3 A la recherche d'un accompagnement toujours plus individualisé et adapté :	46
3.3.1 La nécessaire mobilisation des acteurs :.....	46
3.3.2 Un directeur à l'écoute du personnel et acteur du changement :.....	48
3.3.3 Des modes de coopérations à développer :	49
Conclusion	51
Bibliographie	53
Liste des annexes	I

Liste des sigles utilisés

ACARPA	Association Cantonale en faveur des Retraités et des Personnes Agées
ADNA	Association pour le Développement des Neurosciences Appliquées
ALD	Affection Longue Durée
AMP	Aide Médico-Psychologique
ANESM	Association Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
ARS	Agence Régionale de Santé
AS	Aide Soignante
ASG	Assistant en Soins de Gériatrie
ASH	Agent des Services Hospitaliers
CGMA	Centre Gériatrique du Muret d'Ambazac
CH	Centre Hospitalier
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CLIC	Centre Local d'Information et de Coordination
CM2R	Centre Mémoire de Ressources et de Recherche
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
EMESPA	Equipe Mobile d'Evaluation et de Suivi de la Personne Agée
ESA	Equipe Spécialisée Alzheimer
GIEG	Groupe Inter Etablissements Gériatriques
GIP	Groupement d'intérêt Public
GIR	Groupe Iso Ressources
GMP	GIR Moyen Pondéré
HAS	Haute Autorité de Santé
IDE	Infirmière Diplômée d'Etat
INED	Institut National d'Etudes Démographiques
INSEE	Institut National des Statistiques et des Etudes Economiques
InVS	Institut de Veille Sanitaire
NPI-ES	Inventaire Neuro-Psychiatrique- version Equipe Soignante
ONRA	Observatoire National de Recherche sur la maladie d'Alzheimer
ORS	Observatoire Régional de Santé
PASA	Pôle d'Activités et de Soins Adaptés
SROMS	Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale
UHR	Unité d'Hébergement Renforcée
USLD	Unité de Soins Longue Durée

Introduction

« Cela peut frapper n'importe qui. Cela arrive quand le malade ressemble à un livre : on lui arrache page après page, jusqu'au jour où il n'y en a plus. Ce qui reste c'est la couverture »¹

L'allongement de la durée de vie des personnes a entraîné une modification structurelle de la population française. Selon les projections de l'Institut National des Statistiques et des Etudes Economiques (INSEE), la proportion des plus de 75 ans devrait être multipliée par 2.5 entre 2000 et 2040². Ce vieillissement de la population³ a fait évoluer la notion et l'image de la vieillesse.

En effet, cette dernière a été pendant longtemps rapportée à l'âge. Jusque dans le milieu du XXème siècle, l'âge de 60 ans était associé à la vieillesse, puis progressivement les 60 ans ont été remplacés par 65 ans, rendant alors équivalents l'âge de la retraite à celui de la vieillesse. En outre, avec l'évolution de l'espérance de vie, la population est en meilleure santé jusqu'à des âges plus avancés. De nos jours la vieillesse commencerait donc plus tard, vers 75 ans selon certains gérontologues ; les notions de « vieux » et « vieillards » sont alors remplacées par les notions de « séniors » et de « personnes âgées ».

Dans le même temps, l'image de la vieillesse a évolué. Autrefois porteuse de sagesse, de symboles, de traditions, et élément clef dans la transmission du patrimoine culturel et des valeurs, elle est aujourd'hui perçue de façon plus négative. Les personnes âgées ne font plus partie du système de production et sont donc considérées comme inactives et improductives pour la société. De plus, alors qu'autrefois la maladie concernait tous les âges de la vie, aujourd'hui le taux de mortalité est plus important chez les personnes de plus de 70 ans : la maladie ou le handicap sont plus nombreux avec l'avancée dans l'âge. La vieillesse devient alors associée à la maladie ou à la mort ; les personnes âgées sont parfois décrites comme malades ou handicapées, faisant ainsi référence à la perte d'autonomie et à la dépendance.

Ainsi, le vieillissement rapide de la population française, conduira dans les prochaines années à une augmentation du nombre de personnes âgées dépendantes. Celles-ci sont définies par la loi comme étant *« des personnes, qui nonobstant les soins qu'elles sont susceptibles de recevoir, ont besoin d'une aide pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie et dont l'état nécessite une surveillance régulière »⁴*. Selon les

¹ Elie Wiesel, prix Nobel de la paix, dédicace l'initiative Alzheimer Ethique et Société 2007

² *La dépendance des personnes âgées : une projection en 2040* -Données sociales – édition 2006.

³ Phénomène qui sera étudié dans la partie 1.2.1

⁴ Loi n°2001-647 du 20 juillet 2001, article L232-1 du code de l'action sociale et des familles

données de l'INSEE, 1 200 000 personnes seront dépendantes en 2040, contre 800 000 aujourd'hui⁵.

Une des premières causes de cette dépendance lourde chez les personnes âgées est la maladie d'Alzheimer. Démence la plus fréquente, cette pathologie est une maladie neurodégénérative des tissus cérébraux, qui entraîne la perte progressive et irréversible des fonctions mentales. Le malade entame alors un processus de désapprentissage de ses fonctions cognitives : la mémoire, le langage et l'orientation disparaissent progressivement. Cette maladie représente une charge physique, psychologique et financière lourde pour la famille et les proches, rendant une aide extérieure souvent indispensable.

Un directeur d'établissement accueillant des personnes âgées est donc aujourd'hui, systématiquement confronté à la problématique de l'accompagnement des personnes âgées dépendantes et démentes et au soutien des familles. En tant que future directrice pouvant exercer dans un Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), la question de l'optimisation de l'accompagnement des résidents atteints de troubles cognitifs me semble incontournable. J'ai donc souhaité, avec l'accord du directeur du Centre Gériatrique du Muret d'Ambazac (CGMA), que mon travail de recherche soit axé sur la prise en charge des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer, et plus précisément sur la problématique de l'adaptation de l'accompagnement aux besoins de ces malades, dans cet établissement. Ce thème présente un intérêt tout particulier dans le cadre de mon stage. Le CGMA, inauguré en 1971, n'a cessé d'évoluer en privilégiant la qualité d'accompagnement et le confort de vie de ses résidents : hébergeant aujourd'hui 140 personnes, dont dix dans une unité de vie Alzheimer depuis 2005, il ouvrira un Pôle d'Activités et de Soins Adaptés (PASA) en septembre 2012.

Le présent travail a donc été l'occasion de mener une réflexion de terrain afin de connaître les atouts et les limites de l'accompagnement des résidents au sein du CGMA. Pour cela, plusieurs sous questions se sont posées : quels sont les besoins des résidents hébergés dans l'unité spécifique et ceux des résidents accueillis dans le reste de l'établissement ? Quelles sont les attentes des professionnels dans ce domaine ? Quelle devra-t-être l'organisation logistique et fonctionnelle du PASA ?

Afin de réaliser ce travail et d'appréhender au mieux la question de l'accompagnement des résidents « désorientés » au CGMA, j'ai mis en place plusieurs outils méthodologiques.

⁵ *La dépendance des personnes âgées : une projection en 2040 – Données sociales édition 2006*

Il était important, dans un premier temps, d'effectuer une recherche bibliographique sur le sujet, afin de connaître et maîtriser les aspects spécifiques et techniques de la question (définition, type d'accompagnement etc...). Les différents ouvrages, articles et lois relatifs à la maladie d'Alzheimer m'ont permis d'avoir une vision globale et actualisée du sujet et d'orienter la suite de la méthodologie.

Suite à ces recherches documentaires, j'ai souhaité observer pendant plusieurs jours l'organisation et le fonctionnement de l'unité dédiée aux résidents déments. J'ai donc suivi les résidents, le personnel et les familles pendant une semaine. Cette « immersion » a été l'occasion de comprendre la vie des résidents dans l'unité, de recenser leurs besoins et leurs attentes. Après avoir observé et participé activement à la vie dans ce pôle, j'ai mené, à l'aide de guide d'entretien, des entretiens « semi-directifs » auprès des résidents. Afin de faciliter et d'encourager leur expression, j'ai souhaité qu'un des deux Aides Médico Psychologiques (AMP) de l'unité m'accompagne : cela a rassuré les résidents, qui se sont sentis en confiance. De manière plus formelle, j'ai mené des entretiens « semi-directifs » avec huit des dix familles ayant leur proche dans l'unité à l'aide d'un guide d'entretien et de questions ouvertes. En outre, afin de recueillir l'avis des professionnels, j'ai mené un entretien avec chacun des AMP exerçant dans l'unité, ainsi qu'avec les personnels directement concernés par l'accompagnement des personnes désorientées (AMP futures Assistantes en Soins de Gériatrie (ASG), psychologue et psychomotricienne). Ces entretiens ont duré environ une heure chacun et m'ont permis d'avoir la vision du personnel sur la prise en charge des résidents déments aujourd'hui, et celle envisagée demain. De plus, il a été question d'échanger sur leur travail au quotidien, leur motivation et leurs souhaits. Enfin, j'ai interviewé le directeur de l'établissement et l'attachée d'administration, pour comprendre la politique et les orientations de l'établissement sur la question et d'appréhender la vision de la direction sur l'accompagnement actuel et celui envisagé avec l'ouverture du PASA.

Un autre aspect méthodologique concerne la visite d'autres sites et la rencontre avec d'autres professionnels. J'ai donc visité, avec la cadre supérieure de santé et une future ASG, un PASA du département en fonctionnement. Cette rencontre avec les professionnels sur le terrain a été l'occasion d'envisager et de voir fonctionner une structure du même type que celle prévue au Centre Gériatrique. De plus, grâce à cette visite, j'ai pu confronter la théorie avec la pratique et le quotidien.

Enfin, le dernier aspect méthodologique concerne les réunions extérieures auxquelles j'ai pu assister ainsi que les réunions que j'ai organisées dans l'établissement sur le sujet. En effet, des journées de formations et d'information, sur l'accompagnement des personnes démentes en Limousin et les PASA dans la région notamment, ont été nombreuses lors de mon stage et m'ont permis de rencontrer les professionnels confrontés aux mêmes enjeux que le CGMA. Grâce à ces échanges, j'ai pu enrichir mes compétences en tant

que future directrice, tant au niveau théorique que pratique. Parallèlement, j'ai organisé et mené des réunions en interne, sur le projet de vie des résidents Alzheimer. Une de mes missions principales a été le pilotage de la refonte du projet d'établissement. Dans ce cadre, les réunions que j'ai animées ont soulevé les axes prioritaires sur lesquels le CGMA doit s'appuyer pour offrir un accompagnement de qualité et adapté aux besoins de ses résidents.

Après avoir montré que la maladie d'Alzheimer représente un enjeu de santé publique important pour le Centre Gériatrique du Muret d'Ambazac (1), j'expliquerai en quoi l'accompagnement dans l'unité spécifique Alzheimer est une solution nécessaire mais pas suffisante pour une prise en charge optimale (2). Enfin, je montrerai que le Pôle d'Activités et de Soins Adaptés (PASA) est une réponse satisfaisante à l'évolution des besoins des personnes démentes (3).

1 La maladie d'Alzheimer : un enjeu majeur de santé publique pour le Centre Gériatrique du Muret d'Ambazac

La maladie d'Alzheimer ou démences apparentées, présente plusieurs spécificités (1.1) qui ont conduit à une prise de conscience progressive des pouvoirs publics au niveau national (1.2). Dans le même temps, l'ancrage du CGMA dans un territoire atypique favorise les initiatives dans ce domaine (1.3).

1.1 Les spécificités de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés :

La maladie d'Alzheimer ou démences apparentées étant une maladie neuro-dégénérative complexe et évolutive (1.1.1), sa prise en charge doit être précoce (1.1.2) et ses modes d'accompagnement sont divers afin de répondre aux besoins des patients (1.1.3).

1.1.1 La maladie d'Alzheimer : une maladie neuro-dégénérative complexe et évolutive :

La maladie d'Alzheimer décrite pour la première fois en 1906 par le psychiatre et neuropathologiste allemand Alois Alzheimer, résulte de l'étude du cerveau des personnes atteintes de démence⁶, et plus particulièrement de l'observation du cas de Madame Auguste D⁷, qui souffrait de troubles du comportement et d'une détérioration intellectuelle. La maladie d'Alzheimer, est aujourd'hui le type de démence le plus connu et le plus fréquent, et regroupe un ensemble de troubles cognitifs que l'on appelle « maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés ». Par troubles apparentés, on entend notamment la démence à corps de Lewy qui associe des troubles cognitifs fluctuants, des hallucinations et des symptômes parkinsoniens.

Cette démence est une maladie neuro-dégénérative : les neurones dégèrent et meurent. En disparaissant, ces derniers qui servent à programmer un certain nombre d'actions, entraînent la perte de ses capacités⁸. Ainsi, cette maladie chronique conduit

⁶ Démence : affaiblissement psychique profond, global et progressif altérant les fonctions intellectuelles de base, détruisant les conduites sociales et entraînant une perte d'autonomie.

⁷ Mme Auguste D est une patiente de 51ans, suivie par le Dr Alzheimer et atteinte de démence. Lors de son autopsie, il découvre des altérations anatomiques pouvant expliquer la dégradation progressive de ses facultés cognitives, ses hallucinations, sa confusion mentale et son inaptitude psychosociale.

⁸ Définition de la maladie d'Alzheimer selon l'association France Alzheimer, disponible sur Internet : <http://www.francealzheimer.org/pages/vivre-avec-alzheimer/maladie.php>

progressivement à la perte de mémoire avec amnésie et à la perte des fonctions cognitives avec aphasie⁹, apraxie¹⁰, et agnosie¹¹. De même, la désorientation temporo-spatiale, les troubles de la pensée ou encore les troubles du comportement sont des symptômes pouvant apparaître avec le développement de la maladie d'Alzheimer.

Par ailleurs, il s'agit d'une maladie complexe dont l'origine de la survenue n'est pas encore connue et pour laquelle un diagnostic sûr et fiable ne peut être établi.

En effet, d'une part, les causes de l'apparition de cette maladie sont encore ignorées et semblent être plurifactorielles. Si la plupart des personnes atteintes ont plus de 70 ans, la maladie touche parfois les personnes avant 50 ans ; elle ne fait donc pas partie du processus normal de vieillissement. Les chercheurs savent également qu'elle n'est liée ni à la situation géographique ni à la classe sociale¹². Face à l'incertitude de l'origine et des causes de l'apparition de cette maladie, les recherches ne cessent d'être intensives.

D'autre part, à l'heure actuelle, aucun test ne peut la diagnostiquer de manière certaine : seule l'autopsie permet de confirmer une maladie d'Alzheimer. En effet, le diagnostic sera prononcé si l'examen révèle l'existence de deux types de lésions caractéristiques de la maladie : les plaques séniles et la dégénérescence neuro-fibrillaire.

Outre le caractère complexe de cette pathologie, la maladie d'Alzheimer est progressive, continue et se décompose en quatre stades¹³.

Ainsi, le stade léger se caractérise par des troubles de la mémoire et par une altération des autres capacités intellectuelles. Cependant, ces troubles restent discrets et passent inaperçus. En effet, les proches peuvent considérer, à tort, qu'il s'agit d'un signe du vieillissement naturel, d'autant qu'aucune manifestation clinique n'est visible.

Le stade modéré est marqué par l'accentuation de la perte d'autonomie entraînant une répercussion forte sur la vie quotidienne et sociale. L'accompagnement de la personne à domicile s'avère difficile, voire impossible et nécessite l'intervention d'aides extérieures.

Le stade sévère s'accompagne d'une perte d'autonomie massive et des troubles du comportement significatifs. Bien que l'affectivité soit encore présente à ce stade de la maladie, la personne ne peut plus avoir une vie sociale et relationnelle normale.

Enfin, le stade terminal se caractérise par une perte totale de la motricité conduisant à un alitement permanent. De plus, le malade passe par un état de malnutrition provoqué par des troubles des conduites alimentaires et de déglutition. On constate alors un

⁹ Aphasie : trouble du langage

¹⁰ Apraxie : trouble des gestes

¹¹ Agnosie : trouble de la reconnaissance

¹² Association pour le Développement des Neurosciences Appliquées (ADNA), consultable sur le site Internet : http://www.alzheimer-adna.com/Alz_/Alzheimer.generalites.html

¹³ <http://www.alois.fr/maladie-alzheimer/symptomes-et-diagnostic/evolution-de-la-maladie.html>

amaigrissement important avec altération des défenses immunitaires, entraînant des complications infectieuses, fréquemment à l'origine du décès.

Parallèlement à l'altération des fonctions intellectuelles, le malade est touché par des troubles psychologiques et comportementaux, dès le début et tout au long de sa maladie. Ainsi, l'humeur de la personne est souvent changeante, passant par plusieurs phases : tristesse, anxiété, apathie, exaltations de l'humeur.

Par ailleurs, des troubles psychotiques peuvent apparaître via des idées délirantes et des hallucinations. L'évolution de la maladie se caractérise également par l'apparition de troubles comportementaux, tels que l'agressivité, la déambulation et la répétition des mêmes gestes ou mots, sans arrêt. Enfin, les perturbations de conduites élémentaires comme les troubles du sommeil par exemple, sont le signe de l'évolution de la maladie.

Face au caractère complexe et évolutif de la maladie d'Alzheimer, il est nécessaire de d'assurer une prise en charge précoce afin de retarder sa progression.

1.1.2 Une prise en charge précoce :

Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est, encore aujourd'hui, difficile à établir. D'une part, aucun test n'existe pour assurer la présence de cette démence chez une personne, et d'autre part, cette maladie comporte des troubles identiques présents dans d'autres pathologies neurologiques. Or, plus le diagnostic est précoce, plus les dispositifs thérapeutiques, médicamenteux ou non, auront un degré d'efficacité plus élevé et permettront, à défaut de pouvoir guérir la maladie, de retarder sa progression et ainsi d'améliorer les conditions de vie des personnes touchées.

Afin de favoriser la pose du diagnostic précoce, la Haute Autorité de Santé (HAS) a publié en 2011 des recommandations de bonnes pratiques relatives au diagnostic et à la prise en charge des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées¹⁴. Cette autorité sanitaire recommande donc que le diagnostic soit posé précocement afin d'informer le patient et la famille, à un moment où il est encore acteur de sa maladie.

La HAS précise également que « *le diagnostic et la prise en charge des malades nécessitent des compétences pluridisciplinaires, faisant intervenir des professionnels d'horizons et de pratiques différents* ». Ainsi, les médecins généralistes ont un rôle

¹⁴ Recommandations de bonne pratique-HAS-décembre 2011, disponible sur internet : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prsie_en_charge.pdf

essentiel à jouer en matière de repérage de la pathologie et doivent collaborer avec d'autres professionnels spécialistes pour assurer le diagnostic et le suivi des patients.

Les consultations mémoires, créées par le deuxième plan Alzheimer¹⁵, assurent le dépistage de la maladie et permettent de confirmer le diagnostic avec certitude. Elles sont accessibles à toutes personnes présentant des troubles de la mémoire et/ou des troubles cognitifs (troubles du comportement, de la compréhension, de jugement...). Une équipe pluridisciplinaire, composée de praticiens hospitaliers, gériatres, neurologues, psychiatre et psychologue, effectue un bilan complet pour évaluer les troubles de la personne : bilan clinique, évaluation psychologique, examens biologiques et examens d'imagerie médicale.

Ces consultations ont donc pour mission de rassurer les patients souffrant de troubles bénins et de réaliser un suivi des malades et de leurs familles.

Parallèlement aux consultations mémoires, les Centres Mémoire de Ressources et de Recherches (CM2R) sont des centres de recours pour les patients ayant des troubles cognitifs et pour lesquels il y a une difficulté à poser un diagnostic complexe. Avec une vocation plus large que les consultations mémoires, les CM2R sont donc chargés de contribuer au diagnostic des cas difficiles, de développer des travaux de recherche sur la maladie et de participer à la formation universitaire. Pour réaliser ces missions ces centres sont composés d'une équipe pluridisciplinaire. A titre d'exemple, le CM2R du Limousin regroupe trois disciplines (la gériatrie, le neurologie et la psychiatrie) et bénéficie de la plateforme technique du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) afin d'assurer un diagnostic et un suivi de qualité des patients.

Enfin, des actions, dont l'objectif est de favoriser la pose précoce du diagnostic, sont mises en œuvre dans les différents départements. Ainsi, en Haute Vienne¹⁶, une « équipe mobile de psychogériatrie » a été créée le 30 juin 2008¹⁷. Cette équipe pluridisciplinaire a pour objectif d'apporter, aux personnes vivant à domicile, une expertise tendant à établir un diagnostic précoce et assurant un meilleur suivi médical. Constituée de professionnels spécialisés dans la gériatrie, l'équipe mobile intervient sur demande du patient pour aider à établir un diagnostic. Ainsi, cette équipe permet de répondre aux attentes des personnes, d'établir un diagnostic précis de sa souffrance psychique et de réfléchir à la filière de prise en charge la plus adaptée.

¹⁵ Plan Alzheimer 2004-2007

¹⁶ Un des trois départements du Limousin, avec la Corrèze et la Creuse.

¹⁷ Equipe aujourd'hui renommée : Equipe Mobile d'Evaluation et de Suivi de la Personne Agée (EMESPA), qui intervient désormais en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD)

Ces actions locales favorisent la pose précoce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer, étape essentielle pour assurer un suivi et un accompagnement adapté à chaque personne.

Lorsque la maladie d'Alzheimer est diagnostiquée chez une personne et que son annonce est faite, il est souvent difficile de l'accepter. C'est pourquoi, les malades bénéficient d'une prise en charge spécifique et d'une mobilisation active de nombreux acteurs.

1.1.3 Des modes d'accompagnement divers :

Les besoins n'étant pas identiques pour toutes les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et l'évolution de cette démence étant différente selon les stades et les patients, plusieurs modes d'accompagnement sont possibles. Il peut s'agir soit du maintien de la personne à domicile, soit d'une prise en charge institutionnelle.

L'annonce du diagnostic est souvent une épreuve difficile à vivre et à accepter pour le malade, qui préfère dans un premier temps privilégier l'accompagnement à domicile.

Cette prise en charge commence en général par l'accompagnement de la personne par les aidants familiaux et les proches. Cependant, la maladie étant évolutive, il est rapidement difficile pour la famille de supporter seule, le poids physique et psychologique de cette prise en charge. Des aides plus spécifiques et spécialisées sont donc nécessaires pour assurer au malade un suivi adapté : les services à la personne se sont considérablement développés ces dernières années. Il convient toutefois de souligner que le personnel soignant intervenant à domicile n'est pas suffisamment formé face à la complexité de cette maladie et aux besoins et attentes des patients. Dans la perspective d'améliorer l'accompagnement à domicile des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer ou pathologies apparentées, le plan Alzheimer 2008-2012¹⁸ prévoit de renforcer le soutien à domicile en favorisant l'intervention de personnels spécialisés¹⁹. Ainsi, après la réussite d'une expérimentation lancée en 2009, la création d'Equipes Spécialisées Alzheimer (ESA) a été généralisée à partir de 2010. Composées d'ergothérapeute, de psychomotricien, d'infirmier et d'ASG²⁰, ces équipes ont pour objectif de favoriser et d'améliorer le maintien à domicile et de proposer au malade un projet individualisé. Ce dispositif s'adresse aux personnes diagnostiquées et en stade précoce de la maladie. Il s'agit principalement d'évaluer le patient et l'aidant en appréciant et valorisant les capacités restantes.

¹⁸ Troisième Plan gouvernemental, actuellement en vigueur

¹⁹ Mesure n°6 du Plan Alzheimer 2008-2012, disponible sur internet
<http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/mesure-no6.html>

²⁰ Formation créée par la mesure 6 du plan Alzheimer 2008-2012

Cependant, ces ESA ne peuvent intervenir que pour une durée limitée. A titre d'exemple, l'ESA de Limoges en Haute-Vienne propose quinze séances sur trois mois : deux séances d'évaluation au début de l'intervention, douze séances de stimulation et de prise en charge et enfin une séance d'évaluation à la fin de l'accompagnement²¹.

Par ailleurs, il convient de rappeler que le maintien à domicile repose essentiellement sur l'aide et le soutien d'un proche jour et nuit, qui peut manifester un épuisement réel entraînant une dégradation de sa santé.

Face à ces limites, les modes d'accompagnement institutionnels assurent une prise en charge adaptée et de qualité.

Afin de comprendre les diverses possibilités d'hébergement en institution, il est nécessaire de différencier l'accueil temporaire de l'accueil permanent.

L'accueil temporaire résulte de la volonté, à travers le troisième plan Alzheimer, de développer et diversifier des structures de répit²².

Ainsi, l'accueil de jour est une structure qui accueille les personnes atteintes de troubles cognitifs sur une ou plusieurs journées par semaine. Les malades bénéficient alors d'un accompagnement personnalisé avec un personnel formé. En effet, cet accueil préserve et/ou améliore leur autonomie grâce à la participation à des activités de loisir ou des ateliers de maintien des capacités cognitives. Cette solution contribue également au répit des aidants.

Par ailleurs, l'hébergement temporaire est une formule d'accueil limitée dans le temps qui s'adresse aux personnes désorientées lorsque le maintien à domicile est momentanément impossible (vacances des aidants, retour d'hospitalisation...). Ce mode d'hébergement peut également être une préparation du résident à l'entrée définitive en institution.

Les unités de vie spécialisées²³, quant à elles, assurent l'accueil permanent des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés, soit dans des Unités de Soins Longues Durée (USLD) soit dans des EHPAD. Ces lieux spécialisés proposent un projet de vie qui répond à la problématique des personnes atteintes de démence et bénéficient d'un personnel formé spécifiquement à la prise en charge de ce type de pathologie. Si ces unités spécifiques se sont nettement développées depuis 2003,

²¹ Propos recueillis lors de la 12^{ème} journée Alois : *Les nouvelles offres de soins Alzheimer en Limousin : perspectives et réalités*, le 12/06/12 à Limoges.

²² Mesure n°1 du plan Alzheimer 2008-2012, création de 11000 places d'accueil de jour et 56 places d'hébergement temporaire sur la durée du plan, disponible sur internet <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/mesure-no1.html>

²³ Unités Alzheimer

« leur création doit encore se multiplier aujourd'hui pour répondre à une demande de plus en plus importante »²⁴.

Enfin, dans la mesure n°16 du plan Alzheimer 2008-2012, il est prévu de créer ou d'identifier, au sein des EHPAD, des unités adaptées pour les patients souffrant de troubles comportementaux. Cette mesure sera plus largement développée dans la suite de ce mémoire.

Ces différents modes d'accompagnement permettent donc d'offrir aux personnes démentes une prise en charge adaptée à leur état de santé.

Outre le caractère complexe et spécifique de la maladie d'Alzheimer, les pouvoirs publics ont progressivement pris la mesure de son importance.

1.2 Une prise de conscience progressive des pouvoirs publics :

Le phénomène inéluctable du vieillissement de la population (1.2.1) et l'augmentation significative du nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés (1.2.2), ont conduit les pouvoirs publics à prendre des orientations nationales en la matière (1.2.3).

1.2.1 Le vieillissement de la population : un phénomène inéluctable :

Le vieillissement de la population est la conséquence d'une transition démographique correspondant au passage de taux élevés à des taux faibles de fécondité et de mortalité.

Selon les projections de l'INSEE²⁵, la France compterait en 2050, 70 millions d'habitants, soit 9.3 millions de plus qu'en 2005. D'après cette étude la part des jeunes et celle des personnes d'âge actif diminueraient ; à contrario la part des personnes âgées augmenterait : « la population des 75 ans et plus sera multiplié par 2.5 entre 2000 et 2040 pour atteindre plus de 10 millions de personnes ».²⁶

De ce fait, le vieillissement de la population s'accentuerait entre 2005 et 2050. Alors qu'en 2005, 20.8% de la population française avait 60 ans ou plus, cette proportion serait de 30.6% en 2035 pour atteindre 31.9% en 2050 : en 2050 un habitant sur trois serait âgé de 60 ans ou plus, contre un sur cinq en 2005. Selon ces mêmes projections, cet

²⁴ Propos du Dr Cartz-Piver, recueillis lors de la 12^{ème} journée Alois : «Les nouvelles offres de soins Alzheimer en Limousin : perspectives et réalités », le 12/06/12 à Limoges

²⁵ *Projections de la population pour la France métropolitaine à l'horizon 2050* – INSEE- n°1089 - juillet 2006 – disponible sur internet
http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=ip1089#inter1

²⁶ *La dépendance des personnes âgées : une projection en 2040* –Données sociales édition 2006

accroissement serait plus fort entre 2006 et 2035, avec l'avancée en âge des générations nombreuses issues du Baby-Boom, nées entre les années 1945 et 1965.

Le phénomène de vieillissement de la population est donc inéluctable.

Parallèlement, une étude publiée en mars 2008 par l'Institut National des Etudes Démographiques (INED)²⁷, met en exergue l'allongement de l'espérance de vie comme facteur du vieillissement de la population. En effet, depuis 1950 l'espérance de vie des français n'a cessé d'augmenter, grâce notamment aux progrès dus à la recherche et à la médecine : l'espérance de vie à la naissance pour les hommes en 1970 était de 68 ans, contre 77.6 ans en 2007 et de 76 ans pour les femmes en 1970 contre 84.5 ans aujourd'hui.

Par ailleurs, selon la même étude, la canicule de 2003 (15000 morts) serait une des raisons de la progression accélérée de l'espérance de vie ; une attention plus importante est portée aux personnes âgées, contribuant alors à allonger la durée de vie.

Ce vieillissement de la population apparaît comme un phénomène qui engendre l'augmentation des personnes démentes.

1.2.2 L'augmentation du nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés :

La maladie d'Alzheimer est la première cause de démence. A l'heure actuelle, on estime à 860 000 le nombre de personnes touchées par la maladie d'Alzheimer ou pathologies apparentées.

Si la maladie d'Alzheimer n'est pas directement liée à l'âge, le vieillissement de la population entraîne une augmentation du nombre de personnes démentes. En effet, à l'exception des malades dits « jeunes »²⁸, la majorité des personnes atteintes de démence sont âgées de plus de 70 ans. L'amélioration et l'allongement de l'espérance de vie est donc une des causes de l'augmentation du nombre de personnes touchées par cette démence.

De plus, si aucun progrès n'est fait dans la prévention de la maladie d'Alzheimer, le nombre de personnes atteintes de démence atteindrait 1.3 million en 2020 et 2.1 millions en 2040, et ce du seul fait du vieillissement de la population.

²⁷ *La population en France en 2007*- INED- n°443 - mars 2008, disponible sur internet http://www.ined.fr/fichier/t_publication/1355/publi_pdf1_pes443.pdf

²⁸ Un malade jeune est une personne âgée de 50 ans ou moins ayant la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés.

Parallèlement, des progrès sont faits en matière d'amélioration du diagnostic. Comme nous l'avons vu précédemment, de nombreuses actions sont mises en place pour assurer un diagnostic précoce afin de retarder au maximum la progression de la maladie (cf. 1.1.2).

Ainsi, les patients atteints de cette démence sont de plus en plus nombreux à être diagnostiqués. En ce sens, l'amélioration du diagnostic conduit à une augmentation du nombre de personnes (identifiées) touchées par cette maladie.

Ces différents éléments confirment l'augmentation du nombre de personnes atteints de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés.

Face à ce constat, les pouvoirs publics proposent des orientations nationales en faveur de l'accompagnement des personnes touchées par cette démence.

1.2.3 Des orientations nationales en faveur de l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer :

L'intervention des pouvoirs publics dans ce secteur est de plus en plus importante. De même, le secteur associatif occupe une place de plus en plus prégnante.

Depuis 2001, trois plans gouvernementaux ont été mis en place pour améliorer l'accompagnement de cette maladie.

Le plan 2001-2007²⁹ était principalement centré sur le diagnostic de la maladie, la prévention et le soutien et l'information des personnes malades et de leur famille. Il a été la première réponse globale à la montée de la maladie d'Alzheimer et pathologies apparentées. Ainsi, il prévoyait notamment la création de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), le développement des Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC) et la multiplication des consultations mémoires.

Le plan 2004-2007 comportait 10 objectifs dont les mesures principales reposaient sur l'inscription de la maladie d'Alzheimer sur la liste des Affections de Longues Durée (ALD), l'amélioration de la formation des personnels soignants sur l'accompagnement de la maladie et la mise en place de l'Observatoire National de la Recherche sur la maladie d'Alzheimer (ONRA).

Enfin, le plan Alzheimer 2008-2012, élaboré sur la base des travaux de la Commission présidée par le Professeur Joël Ménard³⁰, a pour ambition de mieux connaître, mieux diagnostiquer et mieux prendre en charge la maladie. Il insiste sur la nécessité

²⁹ Premier plan Alzheimer

³⁰ Rapport établi le 8 novembre 2007, disponible sur internet

http://www.capgeris.com/img/pdf/Rapport_Menard_du_8_11_2007.pdf

d'organiser et de fédérer un accompagnement global autour et pour le bénéfice de la personne malade et de ses aidants.

Il est décliné en 44 mesures autour de trois axes majeurs : améliorer la qualité de vie des malades et des aidants, connaître pour agir et se mobiliser pour un enjeu de santé publique.

Ces trois plans permettent de favoriser la recherche et améliorer l'accompagnement de la maladie. Ainsi selon Marie Odile Desana, présidente de l'association France Alzheimer, les mesures relatives à la recherche et au développement du regard porté sur la maladie ont été pratiquement appliquées. Cependant, elle estime qu'un retard a été pris concernant la création des places d'accueil de jour au sein des EHPAD ou au sein d'autres structures d'accueil. La présidente de l'association est donc « très moyennement satisfaite » de la portée de ce plan : « le plan n'a pas avancé à la vitesse espérée par les usagers »³¹.

Parallèlement à ces actions gouvernementales, le secteur associatif occupe une place de plus en plus importante dans ce domaine.

France Alzheimer, créée en 1985, est aujourd'hui la seule association reconnue d'utilité publique dans le domaine de la maladie d'Alzheimer. Son objectif est de soutenir les personnes malades et leur famille grâce à des groupes de parole, des ateliers thérapeutiques et des séjours vacances répit Alzheimer notamment. L'association participe également à la recherche, et à la formation des aidants familiaux et professionnels de santé. Elle permet donc, grâce à ses antennes de proximité de soutenir et d'accompagner les personnes concernées par la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés.

La Fondation Médéric Alzheimer, créée en 1999, œuvre pour promouvoir les actions et la recherche afin de valoriser la place et le statut des personnes malades et d'améliorer leur qualité de vie ainsi que celle de leurs aidants (familles, proches et professionnels).

Ces associations représentent ainsi un réel moyen d'information, de communication et de soutien pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés.

Face à l'ampleur et l'importance de cette démence, des orientations nationales ont été prises et le secteur associatif s'est largement développé dans le but d'améliorer l'accompagnement de cette maladie.

³¹ Interview de M.O Desana, présidente de l'association France Alzheimer – EHPAD Magazine – n°02- février 2012- p 9-10

Cette prise de conscience nationale a permis au CGMA, ancré dans un territoire atypique, de s'inscrire dans une politique régionale axée sur l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer.

1.3 L'ancrage du Centre Gériatrique du Muret d'Ambazac sur un territoire atypique :

Le Limousin est une région particulièrement âgée à dominante rurale (1.3.1), dont la volonté de favoriser l'accompagnement des personnes démentes est clairement affichée (1.3.2). Le contexte et la population du CGMA sont conformes aux orientations de cette politique régionale (1.3.3).

1.3.1 Le Limousin, une région particulièrement âgée à dominante rurale :

La région Limousin, composée de trois départements (la Haute-Vienne, la Corrèze et la Creuse), représente 2.1% de la population métropolitaine et est une des régions les plus vieilles de France (21^{ème} rang sur 22)³².

Ainsi, 28.5% de la population de cette région est âgée de 60 ans ou plus, contre 21.4% au niveau national. Parmi eux, 12.5% ont 75 ans ou plus, alors que la moyenne nationale s'élève à 8.6% ; c'est en Limousin que l'on retrouve la plus forte proportion des 75 ans ou plus.

Au sein de la région, la Creuse est le département où les proportions des 60 ans ou plus et des 75 ans ou plus, sont les plus élevées. Cependant, même en Haute-Vienne, le plus « jeune » des 3 départements, ces proportions sont nettement supérieures au niveau métropolitain.

D'après des perspectives démographiques de l'Observatoire Régional de Santé (ORS) du Limousin, la part des plus de 60 ans devrait continuer de croître pour atteindre 36% de la population régionale en 2030 (contre 28% en 2006). De même, la proportion des plus de 75 ans devrait doubler entre 1968 et 2030. Cet accroissement de la population ferait du Limousin la région la plus vieille de France dans les années à venir.

Par ailleurs, la plupart de la population âgée du Limousin réside en milieu rural. En effet, toujours selon les données de l'ORS, 48.6% des 75 ans et plus et 46.5% des 60 ans et

³² Atlas de la santé en Limousin, Observatoire Régional de Santé, décembre 2010, disponible sur internet

http://www.ors-limousin.org/publications/rapport/2011/ATLAS_partie-C_determinants-de-sante.pdf

plus vivent dans un espace à dominante rurale, contre 38.1% de la population générale de la région. De même, les personnes âgées sont peu nombreuses à vivre dans des zones urbaines de la région, telles Limoges ou Brive la Gaillarde : seulement 10% des 75 ans et plus résident dans des zones urbaines.

Plus précisément, dans le département de la Haute-Vienne, département dans lequel se situe le Centre Gériatrique du Muret d'Ambazac, la répartition des personnes âgées sur le territoire n'est pas homogène. En effet, la part des 60 ans et plus dans la population totale du département est bien plus forte en périphérie qu'en zone urbaine. Ainsi, le nord, le sud-est et le sud-ouest de la Haute-Vienne sont les zones où se concentrent les plus forts taux des personnes âgées, qui représentent alors plus de 35% de la population totale. En ce sens, le CGMA, implanté au nord du département, se situe en zone périurbaine voire rurale où la population âgée est particulièrement présente.

Enfin, compte tenu de la structure d'âge de sa population, le Limousin est particulièrement concerné par la maladie d'Alzheimer. D'après une étude menée par l'ORS, en 2006 on estime à près de 16 400 le nombre de personnes de 65 ans ou plus atteintes de démence dans la région (9,7 % de cette tranche d'âge et 2,2 % de l'ensemble de la population).

Parmi elles, 11 000 à 13 000 seraient atteintes de la maladie et on estime à 4 100 nouveaux cas tous les ans. En 2030, dans l'hypothèse d'une prévalence constante de la démence et d'une espérance de vie inchangée chez les malades, du simple fait des évolutions démographiques, le taux de prévalence atteindrait 28,8 pour 1 000 habitants soit 21 300 personnes atteintes.

Le Limousin est donc une région dont la population est particulièrement âgée, rurale et touchée par la maladie d'Alzheimer. Ces particularités régionales représentent un enjeu important pour les structures accueillants des personnes âgées dépendantes.

Dans ce cadre, le Limousin affiche sa volonté d'accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

1.3.2 L'accompagnement des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées : une volonté affichée de la région Limousin :

La structure particulièrement âgée de la population limousine et la prévalence de la maladie d'Alzheimer dans cette région conduisent les pouvoirs locaux à fixer des objectifs et à mettre en place des actions afin d'optimiser et d'améliorer l'accompagnement des personnes atteintes par cette démence.

Dans cette perspective, l'Agence Régionale de Santé (ARS) du Limousin, à travers le Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale (SROMS)³³, a déployé des mesures phares en accord avec les objectifs fixés dans le plan Alzheimer 2008-2012.

Ainsi, une des orientations de la région est d'assurer un diagnostic précoce : le Limousin dispose de huit consultations mémoires implantées au sein des hôpitaux et cliniques, dont un CM2R, pour les cas dits « complexes ». L'ARS envisage de renforcer et de développer des consultations mémoires relais afin de permettre un repérage et un suivi de proximité et ainsi de dégager leur activité, dont les délais semblent trop longs.

Par ailleurs, concernant l'hébergement des malades, la région souhaite diversifier les modes d'accompagnement. Ainsi, le Limousin dispose de places spécifiques, dédiées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés : 866 places sont aujourd'hui dédiées à ces personnes en EHPAD et deux établissements accueillent exclusivement des personnes atteintes de démence. De même, depuis l'année 2010, des Unités d'Hébergement Renforcées (UHR) et des Pôles d'Activités et de Soins Adaptés (PASA) ont vu le jour ; la région souhaite que 26 PASA soient ouverts à l'horizon 2012.

Parallèlement, l'ARS a pour ambition d'améliorer l'articulation entre les structures de soins, d'information et d'accompagnement afin de construire un parcours de prise en charge personnalisé pour chaque personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Il s'agit donc d'offrir une réponse graduée et adaptée à chaque situation. C'est dans cet objectif que la région a déployé en 2011, une Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer (MAIA) sur le territoire de la Haute-Vienne. Avec cette nouvelle structure, l'ARS souhaite fluidifier le parcours des personnes par une information et un suivi renforcés. En outre, la MAIA constitue un guichet unique d'orientation pour une prise en charge pluridisciplinaire des personnes malades.

Enfin, un des derniers axes majeurs du SROMS est de soutenir les aidants. En effet, leur rôle étant primordial dans l'accompagnement de la maladie, il est nécessaire de développer des solutions de répit pour venir en aide aux aidants. L'ARS souhaite alors renforcer toutes formes de séjour de répit (baluchonnage, plateforme de répit...). En outre, la formation des aidants familiaux et fortement encouragée afin de permettre aux familles de disposer des outils essentiels à la compréhension des difficultés du malade, à l'adaptation de l'environnement et au maintien de la relation aidant-aidé.

Par ailleurs, lors d'un entretien, Monsieur Michel LAFORCADE, Directeur Général de l'ARS du Limousin³⁴, m'a fait part, des points forts et des axes d'amélioration dans ce domaine concernant la région.

³³ Issu du Projet Régional de Santé 2012-2016

³⁴ Entretien avec le Directeur de l'ARS le 24 juillet 2012 (cf. guide d'entretien : annexe 10)

Ainsi, il souligne qu'en règle générale, les personnes démentes sont accueillies de manière satisfaisante, voire très satisfaisante, grâce à des structures adaptées. De même, le développement des « établissements ressources » participe à l'amélioration de l'accompagnement des malades.

Parallèlement à ces points forts, il précise que le principal axe d'amélioration concerne l'analyse des besoins. Cette problématique récurrente devrait en effet faire l'objet de recherche afin de déboucher sur l'analyse des besoins fondamentaux et des besoins locaux.

Le Limousin affiche donc, à travers ses objectifs et ses ambitions, une volonté marquée d'optimiser l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Je propose à présent d'étudier plus particulièrement le contexte et la population accueillie au sein du CGMA.

1.3.3 Un contexte et une population accueillie conformément aux orientations régionales :

Afin de comprendre l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de pathologies apparentées au CGMA, il est nécessaire d'étudier au préalable la situation géographique et historique de l'établissement ainsi que les caractéristiques de la population accueillie.

Le Centre Gériatrique du Muret d'Ambazac est situé à la périphérie de la localité, en zone rurale et bénéficie d'un cadre de verdure calme et non bruyant.

Un lotissement établit une jonction avec la ville, et un collège accueillant environ 700 élèves jouxte l'établissement permettant ainsi de développer des actions intergénérationnelles en partenariat avec cet établissement scolaire. De même, la Croix Rouge Française, installée en mitoyenneté de la propriété, offre un ensemble de services de proximité.

Le CGMA est, depuis toujours, ancré dans une dynamique de collaboration, de partenariat et de réseau afin de faire de l'établissement un « maillon » du dispositif gérontologique local. En effet, inscrit dans un réseau gérontologique, il coordonne son action avec son environnement immédiat comme par exemple l'Association Cantonale d'Action en faveur des Retraités et des Personnes Agées du canton d'Ambazac (ACARPA), ou encore les associations du troisième âge.

En outre, le CGMA participe activement à l'organisation et au fonctionnement du Groupement Inter Etablissements Gériatriques (GIEG).

Bénéficiant du statut de Groupement d'Intérêt Public (GIP), le GIP-GIEG a pour objectif d'optimiser les potentiels existants et les initiatives à venir.

Il regroupe plusieurs EHPAD ainsi qu'un Centre Hospitalier (CH) pour la partie gériatrique, un foyer de vie pour adultes handicapés et un centre de rééducation et de convalescence. Premier du genre dans le domaine gérontologique au niveau national, il regroupe plus de 771 lits.

Inauguré en 1971, cet établissement de 83 places n'accueillait, à son ouverture, que des résidents valides. Devant le vieillissement de la population entrant en institution, il s'est adjoint en 1984, d'un nouveau bâtiment de 40 lits médicalisés. Puis, en 1990, l'établissement crée une unité d'hébergement temporaire d'une capacité de 10 lits.

En 2003, l'établissement obtient une augmentation de capacité de 4 lits qui sera effective à la fin d'une période de restructuration lourde en 2008 et 3 lits supplémentaires en 2011. Ce qui porte en 2012, la capacité totale à 140 lits répartis en 130 lits d'hébergement définitif et 10 lits d'hébergement temporaire dont 6 sont aujourd'hui dédiés à l'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Depuis son ouverture, la population du CGMA a évolué.

En effet, comme expliqué dans le paragraphe ci-dessus, l'établissement accueillait à l'origine des résidents valides et très peu dépendants. Or, avec l'allongement de l'espérance de vie, les personnes entrent en institution de plus en plus tard et sont de plus en plus dépendantes. Cette tendance se confirme au Centre Gériatrique comme en témoigne l'évolution du Groupe Iso Ressources Moyen Pondéré (GMP) sur ces cinq dernières années :

Années	2007	2008	2009	2010	2011
GMP	612	642	697	721	723

Tableau 1 (Sources : Rapports d'activités 2007, 2008, 2009, 2010 et 2011 du médecin coordonateur du CGMA)

Le CGMA accueille donc de plus en plus de personnes âgées dont la désorientation est l'une des raisons majeures à un placement en institution : devenant un danger pour elles-mêmes au domicile, la famille et le médecin recherchent la sécurité de l'institution. C'est dans cette perspective que le Centre Gériatrique intègre la volonté de prendre en charge « spécifiquement » les résidents désorientés.

Ainsi, au milieu des années 2000, l'établissement a opté pour une « sectorisation » de l'accompagnement des personnes souffrant de désorientation. La volonté du CGMA a donc été d'attribuer aux résidents des lieux propres à la déambulation, des chambres

claires et aménagées, de leur offrir un accompagnement adapté (ateliers thérapeutiques, musicothérapie, gymnastique douce, etc.), leur permettant alors de « vivre leur désorientation » en toute tranquillité. L'objectif du CGMA était d'aboutir à une véritable prise en charge individualisée du résident accueilli.

L'ouverture en 2005, d'une unité hébergeant des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés répond à cet engagement et aux besoins d'une population méritant une attention particulière par un accompagnement individualisé et adapté.

Le CGMA, ancré dans un territoire dont la population est âgée et rurale, doit faire face à l'évolution des besoins de ses résidents, notamment s'agissant de ceux souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une pathologie apparentée. Face à cet enjeu, l'établissement a souhaité adapter son offre de services aux besoins du public accueilli en créant une unité spécifique. Celle-ci semble être une solution nécessaire pour un accompagnement individualisé, mais pas suffisante.

2 L'unité de vie Alzheimer du CGMA : une solution nécessaire mais pas suffisante :

Les différents entretiens et travaux menés pendant mon stage de professionnalisation, m'ont permis de comprendre que la création de l'unité Alzheimer au CGMA répond à une volonté d'accompagner spécifiquement les résidents Alzheimer (2.1.). J'ai alors pu identifier les atouts (2.2) et les limites de cette structure spécifique (2.3).

2.1 La création de l'unité Alzheimer au Centre Gériatrique comme volonté d'accompagner spécifiquement les résidents Alzheimer :

Le Centre Gériatrique du Muret d'Ambazac a souhaité aligner sa politique sur celle de la région en termes d'accompagnement des personnes démentes. Il est donc nécessaire d'identifier le contexte de création de l'unité Alzheimer du CGMA (2.1.1), avant d'expliquer les besoins spécifiques des résidents (2.1.2) pour comprendre en quoi l'unité répond à ces besoins (2.1.3)

2.1.1 Le contexte de création de l'unité Alzheimer :

Comme nous l'avons vu précédemment, l'allongement de l'espérance de vie entraîne une entrée plus tardive en institution des personnes âgées et donc un niveau de dépendance de plus en plus élevé. La démence étant l'une des premières causes de dépendance chez les résidents, le CGMA a souhaité rapidement leur offrir un accompagnement individualisé et adapté.

Tout en évitant la «ghettoïsation» et l'isolation des résidents atteints d'une démence, le CGMA était soucieux d'offrir une qualité de vie identique pour tous ses résidents. Or, la cohabitation en établissement des personnes présentant des troubles cognitifs avec les autres résidents n'est possible que très peu de temps. En effet, le niveau de tolérance des personnes autonomes est rapidement atteint : certains résidents valides ne comprennent pas la maladie d'Alzheimer, n'acceptent pas les comportements incohérents des résidents malades et supportent mal d'être confrontés à la dépendance. Leurs réactions peuvent donc amplifier les troubles des personnes souffrant d'une démence et ainsi détériorer la qualité de vie et l'ambiance de l'EHPAD.

Par ailleurs, la situation de mixité des résidents atteints par une démence avec les résidents autonomes, provoquait des difficultés dans la démarche de professionnalisation

des soignants vis-à-vis de la maladie d'Alzheimer³⁵. En effet, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer étaient soumises au même rythme de vie que l'ensemble des résidents et au même environnement architectural : il était donc difficile pour le personnel d'adopter un comportement spécifique.

A partir de ces constats, le CGMA a souhaité créer un lieu d'accueil spécialisé pour offrir aux personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une pathologie apparentée, un environnement adapté et un accompagnement au plus près de leurs besoins : en ce sens, et dans le cadre d'une phase de restructuration, le Centre Gériatrique du Muret d'Ambazac a fait adapter une partie des locaux pour un accueil fonctionnel et sécurisé de dix résidents. L'unité spécifique Alzheimer a donc vu le jour en 2005 dans l'établissement.

Le contexte de création de cette unité confirme la volonté du CGMA d'accompagner spécifiquement les résidents déments.

Il est maintenant important de comprendre les besoins des résidents hébergés en unités Alzheimer.

2.1.2 Des besoins spécifiques pour les résidents hébergés en unités spécialisées :

Selon l'association France Alzheimer, il existe un certain consensus des besoins des résidents atteints par la maladie d'Alzheimer³⁶.

Ainsi, les résidents atteints de troubles cognitifs ressentent le besoin de pouvoir se mouvoir sans contrainte et doivent pouvoir déambuler dans des espaces qui ne présentent pas de risques majeurs. En effet les personnes malades sont susceptibles, notamment lors de l'évolution de leur pathologie, de se déplacer et de déambuler ; elles marchent sans interruption et parfois même la nuit.

En outre, ces résidents ont un besoin de liberté dans l'organisation de leur temps, de leurs activités et ne doivent pas ressentir de contrainte dans l'organisation tout au long de la journée. L'absence de contrainte est donc un besoin essentiel auquel l'établissement doit répondre du mieux possible, sans mettre en danger la vie de la personne ou celle des autres résidents.

De plus, les relations et les contacts sociaux représentent un élément important pour les résidents atteints de troubles cognitifs. En effet, ils ont besoin de se sentir utiles, d'être entourés et de développer des liens sociaux avec leur entourage proche (familles, amis,

³⁵ Propos recueillis lors des entretiens avec la direction (cf. guide d'entretien : annexe 7) et des Aides soignantes en poste (cf. guide d'entretien : annexe 2)

³⁶ *L'accompagnement spécialisé en établissement* – France Alzheimer – février 2010 – disponible sur internet

http://www.francealzheimer.org/pdf/documentations/accompagnement_etablissement.pdf

personnels), mais également avec les autres résidents de l'établissement, ou des visiteurs.

Enfin, la stimulation est un besoin essentiel pour ces résidents. Il est nécessaire de créer au sein de l'unité une dynamique collective pour assurer le bien être et la qualité de vie des malades.

Le recensement de ces quatre besoins par l'association France Alzheimer permet de comprendre et d'appréhender du mieux possible les attentes des résidents hébergés dans l'unité spécifique.

Une fois les besoins des résidents hébergés en unités spécialisées recensés, le CGMA, en créant sa propre unité dédiée, répond à cinq caractéristiques indispensables à son fonctionnement.

2.1.3 L'unité de vie Alzheimer répond à cinq critères déterminés :

Selon les travaux menés par le Gérontopôle de Toulouse sous la direction du Professeur Bruno VELLAS³⁷ en août 2008, cinq critères définissent une unité spécialisée dans l'hébergement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer.

Une unité Alzheimer doit accueillir une population ciblée : les résidents ainsi hébergés doivent tous être diagnostiqués Alzheimer. Ce critère implique, en amont, une démarche de diagnostic et l'annonce de celui-ci à la personne et à ses proches pour assurer un accompagnement adapté à tous les stades de l'évolution de la maladie. Les résidents de l'unité spécifique du CGMA présentent tous une pathologie Alzheimer ou démence apparentée. En effet, dès leur entrée dans l'établissement, le médecin coordonnateur évalue, avec la cadre supérieure de santé, le niveau de dépendance et le niveau psychiatrique grâce à des tests spécifiques. A l'ouverture de cette unité en 2005, sur dix résidents plus de la moitié était en Groupe Iso Ressources (GIR) 3, et quatre en GIR 2. Aujourd'hui, pour le même nombre de résidents quatre sont en GIR 1, cinq en GIR 2 et un en GIR 3. Une nette augmentation de la dépendance se constate aujourd'hui dans cette unité, ce qui confirme l'évolution globale du niveau de dépendance de l'établissement (cf. Tableau 1 partie 1.3.3).

Une unité dédiée aux résidents Alzheimer doit également offrir une architecture adaptée. L'environnement doit en effet assurer la sécurité des malades, aider à prévenir les troubles du comportement, participer à l'action thérapeutique, faciliter la tâche des soignants et assurer le confort des patients et des familles. A titre d'exemple, l'unité

³⁷ Médecin gériatre, CHU de Toulouse Hôpital La Grave-Castelhardt

Alzheimer du CGMA dispose d'un accès sur une terrasse fermée ou encore d'un salon permettant l'exercice d'activités thérapeutiques.

En outre, la formation du personnel à l'accompagnement des personnes atteintes de démence est une condition indispensable pour assurer le bon fonctionnement de l'unité. Les professionnels exerçant dans cette unité doivent pouvoir éviter et prévenir les troubles du comportement des résidents, proposer des activités pour entretenir l'autonomie des résidents, informer et conseiller les familles. Deux Aides Médico Psychologiques, formées à la problématique des troubles cognitifs, exercent auprès des résidents de l'unité spécifique du Centre Gériatrique.

De plus, les résidents accueillis dans une unité Alzheimer doivent bénéficier d'un projet de soins individualisé grâce à une évaluation complète et pluridisciplinaire. Au CGMA, le médecin coordonnateur repère, dès l'entrée du résident dans l'unité, ses capacités préservées, ses goûts et son histoire afin de la valoriser et d'éviter une mise en échec. Cette évaluation permet de fixer des objectifs qui seront réévalués tout au long du séjour de la personne dans l'unité.

Enfin, le dernier critère indispensable pour assurer le bon fonctionnement d'une unité Alzheimer concerne les relations et les liens entretenus entre l'établissement, le résident et sa famille. En effet, celle-ci est importante tout au long de l'accompagnement de la personne malade. Le CGMA entretient un lien particulier avec les proches des malades en proposant de les accompagner, de les soutenir et de les informer et en les préparant aux changements de comportements de leurs proches.

Avec la création de l'unité Alzheimer, le CGMA affiche sa volonté d'accompagner les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une pathologie apparentée en répondant aux besoins spécifiques de cette population. Au regard des différents critères définis par le gérontopôle de Toulouse, l'unité spécialisée Alzheimer du CGMA semble être adaptée aux attentes et envies des résidents. Nous allons donc étudier à présent quelles sont les atouts de cette unité, avant d'en examiner les limites.

2.2 Les atouts de l'unité Alzheimer du Centre Gériatrique du Muret d'Ambazac :

L'accompagnement des résidents au sein de l'unité Alzheimer nécessite une organisation précise et élaborée. Elle passe tout d'abord par une mobilisation des ressources humaines pour assurer confort de vie et qualité de l'accompagnement des résidents (2.2.1). De plus, ces derniers font l'objet d'une évaluation régulière pour répondre à leurs besoins (2.2.2) ; enfin, l'unité leur propose un accompagnement tenant compte de leur envies et attentes (2.2.3).

2.2.1 La nécessaire mobilisation des ressources humaines, comme gage de qualité de l'accompagnement des résidents :

La mobilisation des moyens humains au sein de l'unité concerne à la fois le personnel de l'établissement mais également les intervenants extérieurs tels que les familles ou les bénévoles.

L'ensemble des membres du personnel du Centre Gériatrique est formé à la problématique de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés. En effet, étant donné que plus de 80% des résidents³⁸ sont atteints de démence dans l'établissement, tous les professionnels du CGMA sont confrontés à cette question.

La charge mentale et psychologique de la prise en charge des résidents atteints de démence est particulièrement lourde pour le personnel. En effet, la maladie évolue différemment chez les personnes, les besoins ne sont pas les mêmes et les moyens de communication sont plus ou moins difficiles. Les professionnels doivent donc être particulièrement attentifs et consciencieux à leur égard. C'est pourquoi, la direction a souhaité que deux postes d'AMP soient créés afin d'assurer un accompagnement de qualité aux résidents. La formation d'AMP leur permet d'acquérir des connaissances et des compétences plus spécifiques et plus axées sur les activités ainsi que sur l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou pathologie apparentée.

Par ailleurs, ces deux AMP ont suivi plusieurs formations afin de les aider dans l'exercice de leur fonction. Ainsi, ils ont participé, en externe, à des journées de formations telles que « le toucher relationnel » ou encore « accompagner la personne âgée dépendantes présentant des troubles psychiatriques »³⁹. A ces formations externes, s'ajoute des formations internes organisées par le médecin coordonnateur et/ou la cadre de santé sur la question de la maladie d'Alzheimer pour aider les professionnels à comprendre les comportements et les troubles des résidents. Par ailleurs, la mesure 20 du Plan Alzheimer 2008-2012⁴⁰ prévoit la création du métier d'ASG. Ainsi, parallèlement à la création de deux postes d'ASG dans le cadre de la construction de son Pôle d'Activités et de Soins Adaptés (PASA) (cf. partie 3), la direction a permis à un des deux AMP de l'unité de suivre cette formation afin d'appréhender au mieux l'accompagnement des personnes atteintes de démence. Le deuxième AMP bénéficiera de cette formation dès le deuxième semestre 2012.

³⁸ Propos recueillis auprès du médecin coordonnateur de l'établissement

³⁹ Formations inscrites dans les plans de formations

⁴⁰ La mesure 20 du plan prévoit « un plan de développement de métiers et de compétences spécifiques pour la maladie d'Alzheimer » disponible sur internet <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/mesure-no20.html>

Cette mobilisation confirme la volonté des professionnels et de la direction d'offrir aux résidents un accompagnement adapté à leurs besoins.

Outre ce personnel dédié à l'unité, d'autres professionnels exercent auprès de ces résidents ; c'est le cas par exemple de la psychologue et de la psychomotricienne.

Ainsi, la première intervient auprès du résident, de sa famille et du personnel, le résident restant son interlocuteur privilégié. Lors de son entrée dans l'unité elle évalue son état psychologique ainsi que ses besoins éventuels en la matière. En outre, elle le suit tout au long de son séjour dans l'unité, soit à sa demande, soit à la demande d'un membre du personnel. De même, elle a mis en place des groupes de paroles collectifs et spécifiques pour les familles dont les proches sont hébergés dans l'unité. Elle leur offre également un soutien psychologique lors d'entretiens individuels, à leur demande. Enfin, elle intervient auprès du personnel et organise des groupes de paroles collectifs et individuels pour aider, accompagner et soulager les professionnels.

La psychomotricienne du CGMA joue également un rôle important dans l'accompagnement des résidents de l'unité. Son intervention permet de maintenir l'autonomie des résidents grâce à des exercices tels que l'aide à la marche, ou encore la gymnastique douce. Lors de mon immersion dans l'unité j'ai réalisé que cette activité est très appréciée des résidents et qu'elle participe à leur bien-être et au maintien de leur autonomie physique.

Les professionnels de l'établissement intervenant auprès des résidents de l'unité spécifique sont donc particulièrement mobilisés pour offrir un accompagnement adapté aux besoins des malades.

En outre, les familles et les bénévoles représentent des acteurs essentiels en la matière.

Les familles sont des acteurs importants pour le CGMA. Elles constituent un lien essentiel entre le résident et l'établissement notamment en restituant l'histoire de vie du résident, ses habitudes de vie et ses goûts. La direction souhaite que les familles soient impliquées dans la vie de l'unité, en participant aux activités et aux animations proposées aux résidents. Cette participation accrue des familles apporte « *une ambiance conviviale et chaleureuse au sein de l'unité* »⁴¹.

Les bénévoles assurent également des activités auprès des résidents de l'unité. S'ils n'interviennent pas exclusivement dans l'unité Alzheimer, du fait du contexte pathologique des résidents, ils proposent des activités similaires à celles des autres résidents. A titre d'exemple, l'association des chiens visiteurs se rend dans l'établissement tous les quinze jours afin de permettre aux résidents qui ont des difficultés de communication d'interagir avec l'animal et de partager un moment d'échange et de plaisir.

⁴¹ Propos recueillis lors de l'entretien avec les AMP de l'unité (cf. guide d'entretien Annexe 1)

La mobilisation des acteurs au sein de l'unité représente alors un réel atout pour assurer un accompagnement individualisé à chaque résident.

Les personnes accueillies dans l'unité sont également évaluées régulièrement afin que le CGMA puisse adapter son offre de services à leurs besoins.

2.2.2 Une évaluation régulière des résidents pour répondre à leurs besoins :

Pour permettre aux résidents de l'unité de bénéficier d'un accompagnement individualisé, le CGMA souhaite faire évoluer la prise en charge en fonction des besoins de chaque résident. Cette adaptation passe par l'écriture d'un projet de soins spécifique ainsi que par une évaluation tout au long du séjour de la personne dans l'unité.

L'admission d'un résident dans l'unité dite Alzheimer est possible uniquement si le diagnostic a été établi et annoncé au résident et à sa famille. Lorsque l'évolution de la maladie se constate dans l'institution, le médecin coordonnateur peut prendre la décision, quand une place est disponible, de « transférer » le résident vers l'unité sécurisée. La famille et le résident en sont informés et leur accord est demandé. Ce transfert, souvent vécu difficilement par la famille, est relativement bien accepté, du fait de la sécurité et de l'encadrement offert à l'unité. La priorité d'admission est donc donnée aux résidents de l'établissement.

Dès son entrée dans l'unité, le résident est évalué par le médecin coordonnateur, puis par une équipe pluridisciplinaire (cadre supérieure de santé, psychologue, infirmière...). Cette évaluation permet de cerner l'avancée de la maladie, afin d'offrir aux résidents un accompagnement adapté. Un projet de soins individualisé, élargi aux actes de la vie quotidienne, est alors écrit en équipe avec le résident et sa famille. Il s'agit de s'appuyer sur ce qui a du sens pour la personne et qui sera source de plaisir. En aucun cas l'objectif du projet de soins est de rééduquer ou de maintenir des acquis. Ainsi, il permet de fixer des objectifs d'accompagnement pour le résident, qui seront réévalués au cours du séjour de la personne, notamment en cas de signalement de changement de comportement, ou d'évolution de la maladie. Les résidents de l'unité communiquant peu, voire pas du tout par la parole, le personnel est très attentif à l'expression du visage, aux gestes et aux cris pour comprendre l'état du résident⁴².

C'est pourquoi, le projet de soins individualisé constitue un outil important pour adapter l'accompagnement du résident à l'évolution de ses besoins.

Il permet donc au personnel d'observer tout changement de comportement et de dégradation de l'état de santé.

⁴² Propos recueillis lors des entretiens avec les AMP de l'unité (cf. guide d'entretien : annexe 1)

Il convient de rappeler que l'objectif de l'unité spécifique du CGMA est de maintenir l'autonomie et les capacités des résidents en les stimulant. Or, de plus en plus de résidents hébergés dans l'unité sont dans une phase avancée de la maladie voire dans un état grabataire. Selon le personnel, il est donc très difficile de « travailler » avec eux et de maintenir les capacités restantes⁴³. Suite à ce constat et en accord avec la direction, dans le cadre d'un groupe de travail sur le projet de vie du projet d'établissement, il a été décidé que seraient organisés des « transferts » des résidents de l'unité vers le reste de l'établissement, lorsque l'état de santé ne justifie plus un accompagnement au sein de l'unité.

Ainsi, une clause au contrat de séjour stipulant la possibilité d'effectuer ce transfert sera intégrée. Face à cette décision lourde de conséquence, un directeur d'établissement doit accompagner, à l'aide de son personnel, les familles, pour qui cela est difficilement acceptable. Il est alors nécessaire d'expliquer à la famille l'intérêt pour le résident de ce changement et de la soutenir psychologiquement, le cas échéant.

Le CGMA, à travers cette solution affirme à nouveau sa volonté de s'adapter à l'évolution des besoins des résidents en leur offrant un accompagnement de qualité et individualisé.

L'évaluation régulière des besoins des résidents, à travers le projet de soins et les « transferts » possibles, constitue un atout majeur de l'unité Alzheimer du CGMA.

Parallèlement, celle-ci assure un accompagnement au rythme des envies, des besoins et des capacités des résidents.

2.2.3 Un accompagnement qui tient compte des besoins, des envies et des capacités des résidents :

L'accompagnement au quotidien des personnes hébergées dans une unité sécurisée nécessite de construire un environnement et une relation optimisée avec la personne en personnalisant la structuration de sa journée, en la sollicitant à bon escient et en favorisant les interactions sociales⁴⁴.

Mon immersion pendant quelques jours au sein de l'unité, m'a permis de comprendre l'organisation journalière.

⁴³ Propos recueillis lors des entretiens avec les AMP de l'unité (cf. guide d'entretien : annexe1) et les AS (cf. guide d'entretien : annexe 2)

⁴⁴ Selon les recommandations de bonnes pratiques professionnelles – L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social – ANESM – février 2009

L'atout principal de cette unité concerne le respect des rythmes de vie des résidents. En effet, comme le recommande l'ANESM⁴⁵, respecter le rythme de vie de chaque personne est essentiel pour offrir un accompagnement de qualité. Ainsi, chaque résident de l'unité se réveille à son rythme et prend son petit déjeuner où il le souhaite, dans sa chambre ou dans le salon prévu à cet effet. De même, les toilettes se font au rythme des habitudes de chacun : « *le personnel s'adapte, dans la mesure du possible, en fonction des habitudes de vie* »⁴⁶.

Des animations sont prévues en milieu de matinée pour les résidents qui le souhaitent : il s'agit par exemple de jeux de carte, de jeux de société...

Les repas du midi sont pris avec l'ensemble des résidents de l'établissement, dans la salle de restaurant commune. Selon les AMP, cette mixité permet aux résidents de ne pas se sentir exclus et de côtoyer d'autres personnes dans la journée. Concernant le déjeuner, et dans un but thérapeutique, des repas dits « conviviaux » sont organisés mensuellement. Lors de ces repas confectionnés par les résidents de l'unité qui le souhaitent, sont conviés un à deux membres du personnel de l'établissement et un à deux résidents du reste de la structure. La préparation de ces déjeuners stimulent les résidents qui se sentent utiles et apprécient ces moments⁴⁷.

L'après midi est également rythmée selon les envies de chacun : certains préfèrent aller faire la sieste, d'autres regardent la télé, et d'autres encore participent à l'activité du jour proposée dans l'unité. Les animations, qu'elles soient collectives ou individuelles reposent sur la théorie du « faire avec » et non pas du « laisser faire ». En effet, Les AMP ont expliqué lors de l'entretien, que « *les personnes démentes ont besoin de se sentir aidées, regarder et soutenues : il s'agit de travailler humainement* ». Ici encore, le personnel s'adapte aux besoins des résidents.

Enfin, le dîner est servi en salle à manger de l'unité. Selon les AMP, si le fait de déjeuner en salle de restaurant commune permet aux résidents de manger avec d'autres personnes, il est nécessaire pour eux de se retrouver au sein de leur unité et de dîner ensemble dans un endroit plus calme. Cette remarque a été confirmée par les résidents⁴⁸. Les entretiens menés auprès du personnel ainsi que les propos recueillis par les résidents, confirment la volonté du CGMA d'offrir un accompagnement de qualité.

Si l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés offre des atouts indéniables aux résidents, cette prise en charge reste perfectible et présente des limites.

⁴⁵ Cf recommandation infra

⁴⁶ Propos de l'un des deux AMP

⁴⁷ Propos recueillis par les résidents de l'unité (cf guide d'entretien : annexe 8)

⁴⁸ Ibidem

2.3 Les limites de l'unité spécifique dans l'accompagnement des personnes démentes :

Malgré les points positifs et atouts constatés dans l'accompagnement des personnes démentes accueillies au sein de l'unité Alzheimer, des limites à cette prise en charge ont été évoquées. Ainsi, les différents entretiens menés ont révélé que l'architecture n'est pas étudiée pour un accompagnement optimal (2.3.1), que l'accompagnement individuel est perfectible (2.3.2) et que l'unité ne permet pas d'accueillir l'ensemble des résidents souffrant de troubles cognitifs (2.3.3).

2.3.1 Une architecture qui n'est pas étudiée pour un accompagnement optimal :

Un des critères indispensables d'une unité Alzheimer (cf.2.1.3) est l'architecture. En effet, celle-ci doit permettre aux résidents de disposer d'un espace spécifique et sécurisé. Certes l'unité Alzheimer du CGMA leur offre un espace particulier, mais son architecture pourrait être améliorée.

Celle-ci a été conçue suite une phase de restructuration et de réadaptation des locaux, entraînant, dès le début, des contraintes architecturales (superficie de l'unité, etc...)

Le premier point soulevé par les AMP interviewés concerne la zone de déambulation. Ainsi, l'unité se situant au premier étage de l'établissement, à la fin d'un couloir, les résidents doivent effectuer un demi-tour pour revenir sur leur pas. Or, les spécialistes estiment qu'il est préférable pour un dément de ne pas se trouver bloquer face à un mur, mais de pouvoir circuler librement. Il est donc conseillé de construire les unités spécialisées pour les personnes Alzheimer de façon circulaire, pour qu'ils puissent déambuler sans être « bloquer ».

En outre, cette zone de déambulation est restreinte. En effet, la superficie de l'unité étant relativement petite, la zone de déambulation est quasiment inexistante : selon les AMP, les résidents déments ne peuvent pas déambuler autant qu'ils le souhaiteraient car le seul espace de déambulation possible reste le couloir, en longueur, qui relie les chambres à l'espace de vie.

L'espace de déambulation, élément très important pour des résidents déments n'est donc pas satisfaisant dans cette unité : certains résidents qui, avant l'entrée en institution déambulaient beaucoup, préfèrent aujourd'hui restés sur leur fauteuil, sans bouger⁴⁹.

⁴⁹ Propos recueillis par la cadre supérieure de santé (cf. guide d'entretien : annexe 6) et certaines familles interviewées (cf. guide d'entretien : annexe 9)

Un autre point important relevé par mes interlocuteurs concerne l'accès difficile et l'inadaptation de la terrasse extérieure. En effet, dans le cadre d'une unité Alzheimer, il est fortement conseillé de disposer d'un espace extérieur accessible directement depuis l'unité et permettant la déambulation. Or sur cette question, deux axes ont été soulevés, par le personnel et les familles.

Ainsi, la terrasse extérieure bénéficie certes d'un accès direct, mais celui-ci reste difficile : trois marches doivent être descendues pour rejoindre la terrasse. D'une part cet accès n'est pas sécurisé pour les résidents valides, dont le risque de chutes reste élevé ; d'autre part, l'accès est impossible pour les résidents en fauteuils roulants, alors privés de la possibilité de profiter de la terrasse.

Le deuxième axe pointé par le personnel concernant la terrasse, est la superficie de cette dernière. En effet, mesurant à peine 10 m², elle permet d'accueillir un nombre très limité de résidents.

L'unité sécurisée du CGMA dispose certes d'un accès extérieur, mais qui ne permet pas un accompagnement de qualité et adapté aux besoins des résidents.

L'espace de vie d'une unité Alzheimer doit être conviviale, spacieuse et chaleureuse. Elle doit, dans la mesure du possible, disposer d'espace bien délimité et déterminé selon les fonctions de chacun (cuisine, salle d'activités, salon...) afin de rassurer les résidents.

Ainsi, un autre point relevé par le personnel, concerne les lieux de vie. Ces derniers, construits selon les contraintes architecturales et de superficies initiales, sont relativement étroits. En effet, seulement deux espaces, outre les chambres, sont réservés aux résidents. La salle d'activités fait office de salle à manger pour le dîner des résidents et le salon de repos jouxte, sans séparation, le coin télé et la cuisine, perturbant parfois les résidents. Le personnel m'a précisé que certains résidents préféreraient même regarder la télé dans leur chambre que d'être « opprésés et perturbés » par ces mouvements et ces bruits.

De plus, lorsque deux activités différentes sont proposées en même temps, elles se déroulent dans le même espace. Cette situation est difficilement vécue par le personnel, qui doit sans cesse remobiliser le résident, perturbé par les activités annexes.

Enfin, certains personnels ont fait ressortir des critiques concernant les chambres. Ils estiment que les fenêtres sont trop hautes pour des résidents assis ou coucher qui ne peuvent pas profiter de la vue sur le parc extérieur.

L'avis sur cette question a été plus nuancé par les familles : selon elles, la majorité des résidents passe plus de temps dans l'espace de vie que dans leur chambre. Cependant, les familles ont soulevé le problème de la lumière. En effet, une seule fenêtre éclaire l'ensemble du lieu de vie, le reste de la lumière étant artificielle.

Au regard des ces différents axes soulevés quant à l'architecture, il semble important en tant que directeur d'établissement de veiller à ce qu'elle permette un accompagnement adapté afin d'offrir un confort et une bonne qualité de vie aux résidents.

2.3.2 Un accompagnement individuel perfectible :

L'objectif premier de l'unité Alzheimer est d'offrir aux résidents un accompagnement individualisé et adapté à leurs besoins. Or, sur ce point, la prise en charge dans l'unité rencontre quelques freins.

La direction souhaite que l'accompagnement des personnes démentes se fasse de manière continue, sans rupture dans la prise en charge. Les deux AMP étant en poste du lundi au vendredi de 7h à 18h, un agent intervient de 17h à 21h pendant la semaine pour assurer la continuité de l'accompagnement des résidents. Les AMP de l'unité ne travaillant pas le week-end, la direction a fait le choix de faire un roulement de personnel. Ainsi, sur la base du volontariat, le personnel en poste le week-end est détaché à l'unité sécurisée. Cette solution présente plusieurs inconvénients pour le personnel interviewé. En effet, si la semaine, les AMP en poste arrivent relativement bien à effectuer l'ensemble de leur tâches (toilettes, petit déjeuner, activités...), le problème se pose le week-end pour deux raisons principales.

D'une part, comme indiqué dans le paragraphe ci-dessus, les agents travaillant le week-end se portent volontaires pour être détachés au sein de l'unité Alzheimer. Or, face à la dépendance de plus en plus importante des résidents déments, les professionnels se sentent démunis devant certaines situations. Ainsi, plusieurs d'entre eux étaient volontaires à l'ouverture de l'unité, mais ne souhaitent plus aujourd'hui exercer auprès des personnes démentes, du fait notamment d'un manque de formation et d'information sur la maladie⁵⁰. Ils estiment en effet ne pas bénéficier de formations suffisantes sur les activités et l'accompagnement à proprement parler des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ainsi, ce « désintéressement » du personnel pour l'accompagnement des personnes démentes est problématique pour offrir une prise en charge de qualité aux résidents. Donner envie aux professionnels d'exercer auprès de ces personnes et les motiver, représente une préoccupation importante d'un directeur d'établissement afin de garantir continuité, qualité et confort de vie du résident accueilli.

D'autre part, la seconde raison, principalement soulignée par les familles, concerne la rupture de la prise en charge. Selon elles, le changement de l'accompagnement entre la semaine et les week-ends est mal vécu par les résidents. Alors que la semaine, ils ont

⁵⁰ Propos recueillis lors des entretiens avec des AS et ASH du week-end (cf. guide d'entretien : annexe 3)

l'habitude d'être entourés des deux AMP, de partager de nombreux moments avec eux, le week-end marque la rupture : de nouveaux visages, de nouvelles habitudes, un nouvel accompagnement. Ce changement est plus ou moins bien vécu selon les résidents mais nécessite dans tous les cas un certain temps d'adaptation que le personnel doit prendre en compte dans sa prise en charge.

Il serait donc peut-être envisageable, que le directeur revoie l'organisation du temps de travail de façon à limiter cette rupture d'accompagnement.

Lors des entretiens, le personnel a souligné que l'accompagnement individuel était perfectible au sein de l'unité. En effet, il convient de rappeler que les personnes démentes ont besoin d'être accompagnées, entourées, soutenues... La qualité de l'accompagnement dépend donc, outre les compétences, du temps disponible des agents pour assurer la prise en charge.

En ce sens, les personnes démentes ont besoin d'une attention particulière. Cela implique donc une présence quasi en continue des agents auprès des résidents. Or, les AMP de l'unité, en plus de l'animation et des activités, doivent s'occuper des toilettes des résidents, la plupart très dépendants. Le personnel souligne qu'il peut s'agir de moments privilégiés avec les résidents, pendant lesquels « *certaines d'entre eux se confient et profitent de ces échanges pour se livrer, se dévoiler* ». Les AMP ne voient donc pas ces moments comme une perte de temps, bien au contraire, mais déplorent le fait de ne pouvoir consacrer autant de temps et d'attention à chaque résident, qu'ils le souhaiteraient. Cependant, ces AMP insistent sur le fait que l'intervention des Agents du Services Hospitaliers (ASH) qui effectuent tous les matins le ménage dans les dix chambres de l'unité Alzheimer est un avantage pour eux, qui leur permettant de « passer plus de temps auprès des résidents »

Par ailleurs, l'accompagnement individuel des résidents reste perfectible en ce qui concerne les activités et les animations.

En effet, comme me l'ont précisé les AMP lors des entretiens, quelque que soit l'activité, les personnes démentes s'ennuient rapidement, sont facilement perturbables, et le moindre petit changement peut les déconcentrer. Les personnels doivent donc tout mettre en œuvre pour les solliciter le plus efficacement possible, sur des instants courts. Or, il est difficile pour eux d'agir ainsi avec l'ensemble des résidents en même temps.

Parallèlement, les moments d'observation et « d'immersion » dans l'unité, m'ont permis de constater que certains résidents supportent mal le fait de rester seul quelques instants et ressentent le besoin d'être en compagnie d'au moins un des membres du personnel. Les résidents vont donc chercher à monopoliser le personnel, venant alors perturber, voire empêcher, le déroulement d'une activité collective. En ce sens, il paraît difficile pour

le personnel d'assurer un accompagnement individualisé pour chaque résident à chaque instant.

Le personnel souhaiterait également pouvoir organiser davantage de sorties dans le parc de l'établissement. En effet, étant donné que l'unité sécurisée dispose d'une terrasse difficilement accessible et non adaptée à la population (cf. 2.3.1), les promenades dans le parc devraient être plus régulières afin de permettre aux résidents de profiter du cadre verdoyant et agréable du jardin de l'établissement. Il serait donc intéressant de travailler, dans le cadre du projet personnalisé des résidents et du projet d'animation, sur cette question pour que les résidents puissent bénéficier davantage de promenades dans le parc.

2.3.3 Une unité dédiée qui ne permet pas d'accompagner tous les résidents déments :

Une préoccupation importante aux yeux de l'ensemble des agents de l'établissement reste l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer non hébergés dans l'unité. En effet, selon le médecin coordonnateur, plus de 80% des résidents du CGMA sont atteints de démence. Or seulement 10 résidents sur 140 (soit 7% des résidents) sont accueillis dans l'unité et bénéficient ainsi d'un accompagnement et d'une prise en soins adaptés.

Si tous agents ont suivi au moins une formation sur l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ils sont beaucoup moins spécialisés que les AMP de l'unité et n'ont pas « *les connaissances et les compétences suffisantes et nécessaire pour accompagner au mieux ces personnes* »⁵¹. En effet, les Aides Soignantes ont une formation technique des gestes de prise en charge, mais leur formation n'est pas particulièrement axée sur l'accompagnement des personnes présentant des troubles cognitifs.

Par ailleurs, l'établissement dispose, outre les deux AMP exerçants dans l'unité, de deux autres postes d'AMP pour le reste de l'établissement. Ces personnels, certes formés à cette problématique, sont en nombre insuffisant pour prendre en charge l'ensemble des résidents atteints de démence. De plus, ils ne disposent pas de moyens suffisants pour offrir aux résidents un accompagnement adapté à leur état de démence (architecture, environnement sécurisé...).

Le manque de moyens pour accompagner les personnes démentes de l'établissement pose un véritable problème au personnel, d'autant plus que comme nous l'avons précisé précédemment (2.2.2), la dépendance des résidents dans l'unité est de plus en plus

⁵¹ Propos recueillis lors des entretiens avec plusieurs Aides Soignantes (cf. guide d'entretien : annexe 2)

importante et ne justifie plus, dans certains cas, la prise en charge au sein de ce pôle. D'autres résidents de l'établissement, souffrant de la maladie d'Alzheimer mais à un stade moins avancé, pourraient alors bénéficier d'une prise en soins adaptée dans l'unité dédiée. La nécessité d'une forme de « turn-over » devrait être envisagée.

Les entretiens menés et les observations faites lors de mon « immersion » dans l'unité m'ont permis d'avoir une vision au plus près du terrain.

Il est incontestable que le CGMA souhaite réellement offrir aux résidents un accompagnement de qualité et individualisé, tout en s'adaptant à l'évolution des besoins. Que ce soit par la mobilisation importante des ressources humaines dans l'accompagnement des résidents atteints de démence, l'évaluation régulière de leurs besoins ou encore le respect de leur rythme de vie, l'unité Alzheimer du Centre Gériatrique assure au public accueilli, un accompagnement de qualité et adapté à leurs besoins. Cependant, comme dans toute structure, cet accompagnement reste perfectible, notamment au regard de l'architecture, de la difficulté de mettre en œuvre un accompagnement individuel et d'une unité ne permettant pas d'accueillir tous les résidents souffrant de troubles cognitifs.

C'est pourquoi, le CGMA, toujours soucieux d'assurer une offre de services au plus près des besoins et attentes de ses résidents, s'est orienté vers l'ouverture d'un Pôle d'Activités et de Soins Adaptés.

3 Le Pôle d'Activités et de Soins Adaptés : une réponse à l'évolution des besoins des résidents

Les besoins des résidents du CGMA atteints de troubles cognitifs, n'étant pas totalement couverts par l'unité de vie Alzheimer, la direction de l'établissement s'est engagée dans une démarche d'accompagnement optimal de ses résidents.

Les pouvoirs publics ayant largement encouragé la création des PASA au sein des EHPAD (3.1), l'établissement a souhaité mettre en place cette structure pour s'adapter à l'évolution continue des besoins des résidents (3.2). Pour se faire, la direction devra être sans cesse à la recherche d'une prise en charge toujours plus individualisée (3.3).

3.1 Le PASA : une offre de services encouragée par les pouvoirs publics et optimisant l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés :

Avec « la création ou l'identification d'unités adaptées pour les patients souffrant de troubles cognitifs » du plan Alzheimer en vigueur⁵² (3.1.1), le CGMA a répondu à l'appel à projet lancé par l'ARS limousin (3.1.2) afin d'offrir un accompagnement optimal à ses résidents (3.1.3).

3.1.1 Le plan Alzheimer 2008-2012 et « la création ou l'identification d'unités adaptées pour les patients souffrants de troubles cognitifs » :

Le premier des trois axes du plan Alzheimer⁵³ 2008-2012 concerne l'amélioration de la qualité de vie des malades et des aidants. A travers cette mesure, il s'agit d'améliorer entre autres, « l'accueil en établissement pour une meilleure qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer »⁵⁴. En effet, le placement dans des structures médico-sociales étant parfois indispensable, ce plan prévoit que des unités fassent l'objet d'un renforcement en personnel pour que les soins et les activités proposés soient plus adaptés à la spécificité des personnes Alzheimer.

Ainsi, la généralisation de pôles spécifiques est envisagée en distinguant deux types d'unités selon le niveau de troubles du comportement des personnes concernées. En

⁵² Plan Alzheimer 2008-2012

⁵³ Le Plan actuel se décline en 3 axes, 11 objectifs et 44 mesures.

⁵⁴ Objectif n°4 du Plan Alzheimer 2008-2012

effet, comme nous l'avons précisé précédemment, la maladie d'Alzheimer est une maladie évolutive pendant laquelle peuvent apparaître des symptômes psychologiques et comportementaux (cf. 1.1.1). Il peut s'agir d'apathie, d'agressivité, d'agitation ou de comportement d'errance. Ces troubles constituent la principale difficulté rencontrée par les professionnels exerçant en EHPAD. C'est pourquoi la mesure n°16 du plan 2008-2012 prévoit « la création ou l'identification d'unités adaptées pour les patients souffrant de troubles cognitifs ». D'une part le plan envisage la création d'unités de soins et d'activités proposant, pendant la journée et pour les résidents présentant des troubles du comportement modérés, des activités sociales et thérapeutiques au sein d'un espace de vie spécialement aménagé et bénéficiant d'un environnement rassurant, permettant la déambulation. Ces unités, aujourd'hui appelées Pôle d'Activités et de Soins Adaptés, permettent également aux autres résidents de bénéficier d'activités sociales plus classiques et ainsi de proposer à tous, des temps séparés et des temps de vie commune. D'autre part, cette mesure incite les établissements à créer des structures renforcées pour les patients ayant des troubles très importants de comportement. Ces petites unités, dites Unités d'Hébergement Renforcées (UHR), accueillent jour et nuit une douzaine de personnes et sont à la fois un lieu d'hébergement et un lieu d'activités.

Le plan prévoyait ainsi la création de 30000 places, dont 25000 places de PASA en EHPAD (soit 1800 PASA) et 5000 places d'UHR en Unités de Soins Longue Durée (USLD), soit 360 UHR. Une répartition territoriale de ces structures a été opérée sur la base d'une étude de l'Institut de Veille Sanitaire (InVS) en 2007 : une instruction interministérielle de janvier 2010⁵⁵, a alors déterminé, par région et par département, le nombre de places de PASA et d'UHR à créer sur la durée du plan. Selon cette instruction, la région Limousin doit compter en 2012 33 PASA et 6 UHR sur les trois départements réunis.

Cette région, du fait principalement des ces caractéristiques évoquées précédemment (cf. 1.3), affiche clairement sa volonté d'offrir à sa population un accompagnement adapté à leur besoins. Ainsi, la mesure n°16 du plan est une occasion supplémentaire de répondre à cet objectif. Des appels à projets pour la création des UHR et des PASA en établissement ont donc été lancés par l'ARS à partir de 2010.

Le Limousin fait partie des régions dont le nombre de places fixé a été atteint⁵⁶. Ainsi, alors que l'objectif était de 33 PASA en 2012, le Limousin compte 14 PASA déjà ouverts et 20 en cours de construction, soit un total de 34 PASA. De même, concernant les UHR, l'objectif de 6 UHR est atteint : 3 sont aujourd'hui en fonctionnement (2 en Corrèze et 1 en

⁵⁵ Instruction interministérielle DGAS/2C/DHOS/DSS n°2010-06 du 7 janvier 2010 relative à l'application du volet médico-social du plan Alzheimer, disponible sur internet http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2010/10-02/ste_20100002_0100_0116.pdf

⁵⁶ Propos tenus par le réseau Coglim lors d'une réunion du 7 juin à l'ARS du Limousin

Creuse), et 3 autres sont en cours de construction en Haute Vienne⁵⁷. En ce sens, il apparaît clairement que la région répond aux orientations nationales et permet aux patients souffrant de troubles cognitifs de bénéficier d'un accompagnement adapté.

Face à cette volonté régionale, le Centre Gériatrique du Muret d'Ambazac a répondu à l'appel à projet lancé par l'ARS pour ouvrir un PASA dans l'établissement, afin d'apporter aux résidents déments une solution supplémentaire et adaptée à leurs besoins.

3.1.2 La réponse du Centre Gériatrique à l'appel à projet et la labellisation du PASA :

L'ARS du Limousin, en lançant un appel à candidature pour la mise en place de PASA et UHR, incite les établissements à participer à cette démarche.

Dans cette perspective, la direction du CGMA, après avoir étudié les conditions et les critères d'admissibilité des résidents dans ces deux types de structures, a opté pour la création d'un PASA, toujours dans l'objectif d'offrir aux personnes un accompagnement adapté à leurs besoins.

Avant de se lancer dans le projet de création du PASA, la direction a souhaité étudié la file active des résidents susceptibles d'intégrer ce service.

Selon la réglementation, les résidents potentiellement admissibles au PASA doivent répondre à la mesure de la grille « Inventaire NeuroPsychiatrique - version pour l'Equipe Soignante » (NPI-ES)⁵⁸, avec un score strictement supérieur à 3. Par ailleurs, les résidents doivent présenter des troubles du comportement pouvant altérer la sécurité et la qualité de vie de la personne et des autres résidents et correspondant à la fréquence des troubles d'au moins une fois par semaine lors du mois précédents l'étude. Cependant, ils doivent pouvoir se déplacer seuls, y compris en fauteuil roulant.

Ainsi, conformément aux critères d'admissibilité fixés dans l'instruction interministérielle de janvier 2010, la file active pour l'ensemble de l'établissement se monte à 30 résidents⁵⁹.

La direction du CGMA, consciente de l'importance de cette structure pour les résidents et soucieuse de leur offrir un accompagnement adapté à leurs besoins, a donné suite à l'appel à candidature de l'ARS en répondant au cahier des charges correspondant. Ce dernier est adaptable, mais plusieurs critères doivent être prédéfinis par l'établissement.

⁵⁷ Données du Dr Cartz Piver

⁵⁸ NPI : recueil d'informations sur les troubles du comportement chez les patients souffrant de démence. NPI-ES : développé pour les patients vivant en institution. Cette grille comporte 10 domaines comportementaux et 2 variables neurodégénératives.

⁵⁹ Etude réalisée par le médecin coordonnateur et le cadre supérieur de santé.

Il s'agit :

- de la population accueillie
- des critères d'accueil dans la structure
- du projet du PASA
- du personnel soignant intervenant dans le pôle
- de la coordination avec le secteur sanitaire
- de l'environnement architectural.

Chacun de ces critères a été étudié par l'équipe de direction et le dossier a été déposé en mai 2011 à l'ARS, pour une réponse positive au début du deuxième semestre 2011.

Suite à cet avis favorable, la direction s'est engagée dans une procédure de labellisation. En effet, une circulaire interministérielle de septembre 2011⁶⁰ prévoit la possibilité pour les ARS et conseils généraux de labelliser les PASA et UHR sur dossier, après instruction conjointe du projet. Cette circulaire précise que la labellisation doit faire l'objet de réserves dans le sens où, lors de la visite de conformité, le projet doit être conforme au dossier présenté qui a été labellisé sur pièces.

Le PASA du CGMA a donc été labellisé dans le courant du premier semestre 2012.

La réponse au cahier des charges et la labellisation du PASA du CGMA, amènent le directeur et son équipe à assurer un accompagnement optimal aux résidents.

3.1.3 Le PASA du CGMA : vers un accompagnement optimal :

Tout directeur d'établissement doit assurer à ces résidents un accompagnement de qualité et individualisé. C'est dans cette perspective que la direction du CGMA a envisagé la création d'un PASA au sein de l'EHPAD. En ce sens, de par son objectif, son fonctionnement et son projet, ce pôle optimise l'accompagnement des résidents souffrant de la maladie d'Alzheimer.

Le Pôle d'Activités et de Soins Adaptés est un lieu de vie au sein duquel sont organisées des activités sociales et thérapeutiques pendant la journée, pour les résidents présentant des troubles cognitifs modérés. Il s'agit d'un mode d'accompagnement sans hébergement, qui accueillera quatorze résidents de l'EHPAD par jour.

L'objectif de ce service est de ralentir l'évolution de la maladie, de préserver l'autonomie du résident ainsi que de maintenir un contact avec le monde extérieur.

⁶⁰ Circulaire interministérielle n°DGCS/SD3A/DGOS/SDR/2011/362 du 19 septembre 2011, disponible sur internet http://www.circulaires.gouv.fr/pdf/2011/09/cir_33836.pdf

Par ailleurs afin d'assurer un accompagnement spécifique à ses résidents, le PASA sera ouvert du lundi au vendredi (conformément au cahier des charges) de 9h30 à 16h30. La direction souhaite que le pôle fonctionne toute l'année, sans interruption, afin d'éviter de perturber les résidents avec une rupture de prise en charge.

Les activités seront programmées selon un calendrier, en fonction des besoins des résidents présents au PASA. Comme me le précisait une ASG, « il est important d'adapter les activités en fonction des résidents », et non pas l'inverse. De plus, le fonctionnement du pôle sera souple car les résidents seront libres de venir ou non. En effet, toujours selon l'ASG, « nous ne pouvons pas obliger un résident à venir au PASA et participer à des activités qui ne l'intéressent pas. De même, si un résident souhaite se rendre au PASA, alors qu'il n'est pas prévu, nous devons l'accepter et le prendre en charge pendant la journée »⁶¹.

Le fonctionnement envisagé du PASA entre en cohérence avec le politique de l'établissement, qui est d'individualiser et d'optimiser au maximum l'accompagnement des résidents Alzheimer.

A l'instar de l'ensemble des résidents de l'établissement, les résidents qui participeront au PASA auront un projet de vie spécifique : grâce au fonctionnement et à l'architecture de ce pôle, les résidents bénéficieront d'activités spécifiques et adaptées à leur besoins.

Ainsi, des « groupes » de résidents par niveau de dépendance seront constitués chaque jour selon un calendrier. Cette organisation permettra de proposer des activités et des animations intéressantes et adaptées aux résidents présents. Il pourra s'agir par exemple d'atelier cuisine : les résidents pourront refaire des gestes du quotidien et déguster des plats élaborés par leurs soins. De même, pour les plus manuels d'entre eux, un atelier poterie ou un atelier couture pourront être organisés...

Enfin, chaque jour de présence, chaque activité, chaque réaction et chaque participation du résident sera noté dans son projet de vie, élaboré par une équipe pluridisciplinaire.

Il s'agit là encore « d'élaborer le projet de vie du résident en fonction de ses besoins et ses attentes »⁶².

Les PASA représentent une offre de services proposant aux résidents un accompagnement de qualité et adapté à leurs besoins. C'est en ce sens que le CGMA a souhaité se lancer dans ce projet : la mise en place d'un tel pôle au CGMA affirme la volonté de l'établissement d'adapter l'accompagnement des résidents à leurs besoins.

⁶¹ Propos recueillis lors de mes entretiens avec les deux ASG (cf. guide d'entretien : annexe 4)

⁶² Ibidem.

3.2 La mise en place du PASA au CGMA : une volonté d'adaptation continue de l'accompagnement des résidents :

Afin d'assurer un fonctionnement optimum du PASA, il a été nécessaire, avant son ouverture de mettre en place plusieurs actions. Ainsi, la formation du personnel a été un préalable indispensable (3.2.1), une réflexion pluridisciplinaire a eu lieu afin d'optimiser les pratiques (3.2.2), et enfin, des outils ont été créés pour adapter et individualiser l'accompagnement (3.2.3).

3.2.1 La formation du personnel, un préalable indispensable :

Lors de l'ouverture d'un nouveau service dans un établissement, il est indispensable de donner aux personnels les outils pour qu'ils puissent assurer au mieux leurs fonctions. La direction du CGMA a donc souhaité offrir aux agents des conditions optimales pour exercer leurs fonctions.

Le recrutement des personnels s'est effectué selon une démarche volontaire. En effet, afin de ne pas leur imposer de travailler au PASA, la direction a privilégié le volontariat : l'exercice dans ce pôle ne sera donc pas vécu comme une contrainte mais comme un choix personnel.

Dès le lancement du projet, des entretiens ont été organisés entre la cadre supérieure de santé et l'agent, faisant l'objet d'un compte rendu intégré à l'évaluation annuelle de l'agent. Deux personnes se sont fait rapidement connaître afin d'occuper les postes du PASA : il s'agit des deux AMP exerçant dans l'établissement.

Ces deux agents ont bénéficié d'une formation en qualité d'ASG : cette nouvelle fonction, créée par la mesure 20 du Plan Alzheimer⁶³ favorisera la prise en charge des malades en situation de grande dépendance ou présentant des troubles cognitifs. Selon cette mesure, l'ASG devra « suivre le plan de soins, d'aide et d'accompagnement proposé par l'équipe médicale ; de plus, l'aide à la vie quotidienne, les techniques de soins spécifiques et le soutien sont au cœur du métier ». Cette formation s'avère être un atout essentiel pour les agents⁶⁴.

En outre, le personnel de l'établissement bénéficie d'un plan de formation adapté afin qu'un maximum d'agents puisse assister à des formations pour instaurer une

⁶³ Mesure n°20 : plan de développement des métiers et des compétences spécifiques pour la maladie d'Alzheimer, disponible sur internet <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/mesure-no20.html>

⁶⁴ Propos recueillis par les ASG (cf. guide d'entretien : annexe 4)

harmonisation des pratiques et une cohérence dans la prise en soins. En effet, il est important pour la direction que tous les agents soient au fait de la problématique de la maladie d'Alzheimer afin que l'ensemble du personnel « parle le même langage »⁶⁵.

Ainsi, plusieurs formations ont été organisées :

- sur la bientraitance
- sur la gestion de l'agressivité
- sur l'accompagnement des patients souffrant de troubles cognitifs

De plus, afin de répondre à une demande importante des agents, certains d'entre eux ont bénéficié ou bénéficieront de la formation d'ASG. En effet, une AMP exerçant à l'unité de vie Alzheimer a suivi cette formation en 2012. Deux autres agents (un aide soignante et l'autre AMP de l'unité) sont d'ores et déjà inscrits pour l'année 2013.

Avec ces formations, la direction souhaite que les agents disposent de connaissances et compétences en la matière afin d'exercer de façon optimale leur fonctions.

Enfin, bien qu'ayant acquis l'expérience nécessaire pour travailler auprès de patients atteints de la maladie d'Alzheimer, un accompagnement de soutien sera proposé à l'équipe du PASA.

La psychologue aménagera un temps nécessaire (0.2 ETP) à l'accompagnement des résidents, de leurs proches mais également du personnel soignant.

De même, les fonctions de la psychomotricienne de l'établissement, dans le cadre de la mise en œuvre des activités manuelles, ludiques et thérapeutiques au sein du pôle, seront redéployées à hauteur de 0.3 ETP. Son objectif sera d'organiser des ateliers notamment activités manuelles, activités ludiques, cuisine thérapeutique, atelier mémoire.

Enfin, la coordination entre les différents intervenants, professionnels ou aidants, auprès du résident accueilli dans le PASA, sera assurée par un Infirmière Diplômée d'Etat (IDE) coordonnatrice. Dans ce cadre, 0,2 ETP d'IDE sera redéployé sur le PASA.

Selon la direction, ce redéploiement de personnel est indispensable pour assurer le bon fonctionnement du PASA. Une formation sera également organisée pour ces agents afin de les sensibiliser davantage à la prise en soins et l'accompagnement des résidents du PASA.

La formation est un axe largement développée dans la stratégie générale du CGMA que le directeur souhaite mettre en avant afin d'assurer un meilleur accompagnement aux résidents. Elle semble être d'autant plus importante dans le cadre de l'ouverture d'un nouveau service, qui plus est avec des personnes atteintes de troubles cognitifs.

Une réflexion pluridisciplinaire a été menée afin d'harmoniser les pratiques des agents.

⁶⁵Propos recueillis lors de l'entretien avec le directeur et l'attaché d'administration (cf. guide d'entretien : annexe 9)

3.2.2 Une réflexion pluridisciplinaire nécessaire à l'harmonisation des pratiques :

Lors de l'ouverture d'un nouveau service dans un établissement, il est indispensable de mener une réflexion avec l'ensemble des agents intervenant dans cette nouvelle structure.

Une fois le personnel recruté, il est nécessaire de se pencher sur le fonctionnement pratique et organisationnel du service. Cette mise en place du PASA, avec l'intervention de nombreux professionnels (ASG, infirmière, psychomotricienne, psychologue), a conduit l'équipe, à la demande de la direction, à discuter, se concerter afin de coordonner leur action.

Ainsi, afin d'offrir aux résidents un accompagnement adapté à leurs besoins tout en permettant au personnel de mettre en œuvre leurs compétences, des entretiens individuels et des réunions collectives ont été organisés.

Cela a permis à chacun de se positionner et d'envisager l'accompagnement des résidents au sein de cette nouvelle structure et surtout de recadrer l'objectif premier du PASA. En tant que directeur d'établissement, il est important de connaître le ressenti, les besoins et l'ambition du personnel, d'autant plus lorsqu'il s'agit d'accompagner des personnes démentes.

Parallèlement, les réunions ont permis à chacun de s'exprimer sur le fonctionnement et l'organisation du PASA. Ces échanges ont été nécessaires pour la compréhension des missions respectives de chaque intervenant aux yeux de leurs collègues. Ces rencontres ont aussi été l'occasion de coordonner les actions des agents, afin d'assurer une prise en soins optimale et un accompagnement adapté aux résidents.

Ces différents entretiens et réunions ont été enrichis par la rencontre du personnel exerçant dans le PASA de Saint Junien⁶⁶, déjà en fonctionnement. Il me semblait en effet important que le personnel puisse se rendre sur un site déjà ouvert afin de visualiser au plus près du terrain le fonctionnement d'un PASA.

Ainsi, la rencontre avec le personnel en poste a été l'occasion pour les ASG de confronter leurs craintes et leurs interrogations avant l'ouverture du PASA du CGMA. Les échanges ont porté principalement sur la manière d'appréhender l'accompagnement des personnes démentes au sein de ce pôle. De plus, la visite du PASA leur a permis de se rendre compte réellement des différentes activités ainsi que du rôle des ASG auprès des résidents.

⁶⁶ PASA de l'EHPAD de Saint Junien ouvert en avril 2012.

Ces échanges, entretiens, réunions et visites constituent un préalable indispensable à la mise en œuvre et au fonctionnement du PASA. Cela a en effet permis de rassurer les intervenants, de coordonner les actions de chacun et surtout d'harmoniser les pratiques afin d'assurer aux résidents une prise en soins de qualité.

Ces différentes rencontres ont abouti à la mise en place et à la création d'outils afin d'adapter et d'individualiser l'accompagnement des personnes accueillies.

3.2.3 La mise en place d'outils pour adapter et individualiser l'accompagnement des résidents :

Afin d'individualiser l'accompagnement et d'offrir aux résidents une prise en soins adaptée à leurs besoins, des outils ont été créés avec l'ensemble de l'équipe.

Le livret d'accueil et le règlement de fonctionnement sont des outils réglementaires et obligatoires, dont doivent disposer les établissements médico-sociaux depuis 2002⁶⁷. Un avenant, mentionnant la création du PASA, doit être annexé à ces documents, signé et distribué aux résidents et/ou à leurs familles. Dans un souci d'information claire et précise, la direction a souhaité créer un livret d'accueil et un règlement de fonctionnement propre et spécifique au PASA. Ces documents retracent donc l'objectif de ce pôle, son fonctionnement, son organisation ainsi que les droits et devoirs des résidents. Ils permettent ainsi de faire découvrir le PASA du CGMA.

Dans le cadre de la refonte du projet d'établissement, un paragraphe spécifique sur la prise en soins des résidents au PASA a été intégrée afin d'appuyer et de confirmer la volonté du CGMA et de la direction d'assurer un accompagnement adapté.

Par ailleurs, à l'occasion de l'élaboration du projet de vie et de soins spécifiques (cf. 3.1.3), une fiche d'évaluation et de suivi des résidents sera établie. Cette fiche mentionnera les objectifs de la prise en soins et de l'accompagnement de chaque résident au sein du PASA. Les personnes accueillies au PASA seront réévaluées autant que nécessaires pour leur garantir une prise en charge adaptée. Cette fiche sera également l'occasion de suivre les différentes activités réalisées par le résident, ainsi que ses réactions et son comportement, notamment lorsque les troubles sont importants et/ou s'accroissent. De même, elle précisera les goûts du résident, en indiquant la texture, le régime éventuel et ses goûts alimentaires.

⁶⁷ Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, disponible sur internet

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460>

Il s'agit donc, à travers cet outil de voir l'adaptation du résident lors de son arrivée au PASA et de suivre son évolution tout au long de son « séjour » dans ce pôle.

Cette fiche d'évaluation et de suivi représente, en tant que directeur et dans une démarche continue d'amélioration et d'adaptation de prise en charge, un outil essentiel pour le résident, sa famille ainsi que pour le personnel.

Ces différents outils assurent la continuité du parcours de soins de la personne⁶⁸ en leur offrant un accompagnement adapté à leurs besoins.

Préalablement à l'ouverture du PASA, il était nécessaire de faire un point sur les formations des professionnels, sur la coordination et l'harmonisation des pratiques et sur les différents outils à créer, afin de garantir aux résidents un accompagnement adapté à leurs besoins – axe majeur de la politique de l'établissement et de tout directeur d'EHPAD.

La direction, dans le cadre de la mise en œuvre de ce PASA, va devoir être dans une démarche perpétuelle d'adaptation et d'individualisation de l'accompagnement des résidents.

3.3 A la recherche d'un accompagnement toujours plus individualisé et adapté :

L'ouverture d'une nouvelle unité, d'un nouveau service ou d'une nouvelle structure conduit le directeur et son équipe à être en recherche continue d'un accompagnement individualisé pour chaque résidents. Ainsi, dans le cadre du PASA du CGMA, il sera important de maintenir une mobilisation forte des acteurs (3.3.1), d'écouter le questionnement du personnel et gérer la conduite du changement (3.3.2) et enfin développer des modes de coopérations (3.3.3).

3.3.1 La nécessaire mobilisation des acteurs :

L'objectif du PASA étant d'améliorer l'accompagnement des résidents déments, il est indispensable de mettre l'accent sur le volet humain.

Suite à plusieurs observations et aux différentes réunions, j'ai pu constater que le personnel, très à l'écoute des résidents, se sent concerné et porte un intérêt particulier à

⁶⁸ La continuité du parcours de soins est un élément essentiel et une priorité soulevée par le Directeur Général de l'ARS lors de mon entretien avec lui.

la problématique de la maladie d'Alzheimer, notamment concernant la prise en charge au sein du PASA. En effet, très demandeurs de formations et d'informations, les agents intervenant dans ce pôle, ont fait part de leur intérêt et de leur investissement dans l'amélioration de la prise en soins des personnes atteintes de troubles cognitifs.

En ce sens, le directeur doit maintenir cette motivation : le personnel représente en effet un des éléments majeurs pour assurer le bon fonctionnement du PASA. Ainsi, le chef d'établissement devra permettre aux agents qui le souhaitent, de suivre des formations concernant cet accompagnement. Comme nous l'avons précisé ci-dessus (cf.2.2.1), les agents de l'établissement qui ne seront pas détachés au PASA, sont également intéressés et attentifs à cette problématique. Le directeur devra donc tout mettre en œuvre pour les aider et les accompagner dans cette démarche, afin qu'ils se sentent impliqués et utiles à la fois pour l'établissement ainsi que pour les personnes âgées démentes.

L'entrée dans le PASA peut être vécue de façon difficile par le résident : sa routine va changer, il ne côtoiera pas forcément les mêmes personnes... Le changement d'habitude peut donc perturber la personne démente ayant besoin de repères et de stabilité. Ainsi, la famille constitue un acteur important et peut être l'élément repère du résident permettant d'établir un lien entre le résident et l'établissement (cf.2.2.1). C'est pourquoi il est important que les familles soient impliquées et fassent partie de la vie quotidienne du PASA. Une présentation de ce dernier leur a été faite lors de la réunion des familles du mois de décembre 2011. Il est important qu'elles soient au courant de l'objectif du PASA ainsi que du fonctionnement envisagé. Avant l'entrée du résident dans le pôle, les familles seront invitées à découvrir son architecture et son fonctionnement grâce à l'organisation d'une visite : le personnel et les résidents leurs seront présentés, les activités leurs seront exposées (planning hebdomadaire, résidents susceptibles d'y participer...). Suite à cette visite, si le résident est favorable pour intégrer le PASA, la famille devra être sollicitée pour élaborer son projet de vie et le mettre en place. Ainsi, elle devra être encouragée à participer aux activités et à la vie quotidienne du PASA.

Le personnel, autant que les familles, constituent des ressources indispensables qu'il sera nécessaire de mobiliser, motiver et impliquer afin de garantir le bon fonctionnement du PASA et donc un accompagnement de qualité.

Afin de finaliser la mise en place du PASA, le directeur devra être à l'écoute de son personnel et gérer la conduite du changement.

3.3.2 Un directeur à l'écoute du personnel et acteur du changement :

Pour un directeur, la création d'une nouvelle unité, comme le PASA pour le CGMA, représente un enjeu important en termes de conduite du changement. Une nouvelle structure entraîne des changements de pratiques et d'habitudes qui peuvent perturber le personnel et les résidents. En effet, le PASA a amené des interrogations de la part du personnel sur l'organisation humaine, pratique et financière.

La mission du directeur dans ce cas est de rassurer les agents, de les écouter, de les comprendre et de les aider à trouver des solutions. J'ai donc souhaité recevoir, avec la direction⁶⁹, les deux ASG, afin d'éclaircir certains points qui leur posaient question. Ces échanges ont été l'occasion de cerner leurs craintes et leurs aprioris sur le fonctionnement du PASA : « l'avant PASA » a fait l'objet de nombreuses questions auxquelles il était nécessaire de répondre.

Toutefois, ces échanges devront avoir lieu à chaque fois que nécessaire. Ainsi, le directeur devra être soucieux du bien être du personnel et être à son écoute lors d'éventuels problèmes. En effet, le mal être, les craintes et les peurs du personnel peuvent se faire ressentir sur l'accompagnement des personnes et ainsi nuire à la qualité de la prise en charge.

Il est donc important pour un directeur d'être près du terrain et de ses agents, notamment lors d'un changement important dans l'organisation des pratiques habituelles.

Par ailleurs, comme dans toute nouvelle structure et donc avec un changement des pratiques, il sera nécessaire d'évaluer le fonctionnement du PASA. Ainsi, le directeur accompagné de l'équipe de direction (cadre supérieure de santé, médecin coordonnateur, attachée d'administration et responsable des admissions) et des deux ASG, devra faire un bilan régulier de l'activité et de l'accompagnement au sein du PASA. Cette étape sera indispensable pour évaluer les points forts et les axes d'amélioration de l'unité et permettra de mettre en place des actions correctives, le cas échéant. Cette évaluation entre en cohérence avec la démarche d'amélioration et d'adaptation de l'accompagnement des résidents en fonction de leurs besoins.

La conduite du changement est un élément important que doit gérer un directeur d'établissement dans le cadre d'une création de structure pour assurer une prise en charge optimale.

Outre cet aspect, le directeur sera amené à développer plusieurs modes de coopérations.

⁶⁹ Entretien des deux ASG menés avec l'attachée d'administration

3.3.3 Des modes de coopérations à développer :

La région Limousin développe des solutions innovantes en termes de prise en charge des personnes âgées, démentes ou non.

Le CHU de Limoges dispose aujourd'hui d'une filière gériatrique complète. Celle-ci permet à chaque personne âgée, quel que soit son lieu de résidence, de pouvoir accéder à une prise en charge médico-psycho-sociale graduée, qui réponde aux besoins de proximité et au nécessaire recours à un plateau technique⁷⁰. Ainsi, la valeur ajoutée d'une filière est « *d'associer sur son territoire d'implantation l'ensemble des acteurs concourant à la prise en charge des personnes âgées et de servir de levier à la coordination de leurs actions au service des personnes âgées* »⁷¹. Le CGMA a donc tout intérêt à s'appuyer sur cette filière pour optimiser et améliorer l'accompagnement des personnes âgées, notamment démentes.

Le Limousin dispose aujourd'hui de trois Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des Malades Alzheimer (MAIA). En effet, la mise en place de deux nouvelles (une en Creuse et une en Corrèze) en juillet 2012, vient compléter une offre existante du Sud de la Haute Vienne depuis le mois de juin 2011. Cette MAIA, portée par le Centre Hospitalier (CH) de Saint Yrieix la Perche concerne 4 cantons. Or le Nord du département, dans lequel se situe le CGMA n'est pas couvert par cette MAIA. Le Directeur Général de l'ARS, lors de mon entretien m'a confirmé que « *la montée en charge des MAIA se poursuivrait en 2013* »⁷². L'enjeu des MAIA est d'offrir aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, un accompagnement coordonné, sans rupture et adapté à leur situation. Il s'agit d'un lieu de coordination des professionnels et des services déjà existants sur un territoire pour une population ciblée. Les MAIA assurent donc une prise en charge harmonieuse des personnes.

La création des nouvelles MAIA devra inciter le CGMA à coopérer avec ces structures afin d'assurer aux personnes démentes un parcours sans rupture et adapté à leurs besoins.

La coopération représente un outil important que chaque directeur d'établissement doit développer, notamment dans le cadre de l'accompagnement des personnes démentes.

Avec l'ouverture du PASA, le directeur du CGMA devra sans cesse mobiliser son personnel en maintenant sa motivation, et impliquer les familles dans la vie quotidienne

⁷⁰ SROMS 2012-2016 du Limousin, disponible sur internet
http://www.ars.limousin.sante.fr/fileadmin/LIMOUSIN/Documents_ARSLimousin/Actualites/2012/PRS_valide/PRSL_SROMS.pdf

⁷¹ ibidem

⁷² Propos du Directeur Général de l'ARS de mon entretien.

du pôle. De même, cette nouvelle unité conduit à un changement général dans l'organisation même du CGMA, tant au niveau humain que matériel. Il revient donc au directeur de gérer ce changement afin de garantir le bon fonctionnement du PASA et d'assurer un accompagnement adapté aux besoins des résidents.

De manière générale, dans la perspective d'une prise en charge de qualité, un directeur d'établissement doit créer et développer des modes de coopérations avec des acteurs ou des services divers. Cela permettra d'une part, d'avoir un regard différent et complémentaire sur la question, et d'autre part, de fluidifier et de coordonner le parcours de soins des personnes âgées.

Conclusion

Adapter l'offre de services à l'évolution des besoins des résidents déments est une préoccupation majeure pour un EHPAD. En effet, la maladie d'Alzheimer étant évolutive, la prise en charge peut être différente pour chaque patient. Ainsi, les services dédiés aux personnes atteintes de troubles cognitifs favorisent l'amélioration de leur accompagnement, dans la mesure où ils apportent une réponse individualisée à chacun.

Une des missions principales d'un directeur d'EHPAD est donc de garantir aux résidents déments une prise en charge personnalisée. L'unité Alzheimer de dix lits du Centre Gériatrique du Muret d'Ambazac répond à cet objectif ; toutefois, face aux limites de cette offre, et dans la perspective d'amélioration continue de la qualité de la prise en charge de ses résidents, l'établissement a souhaité développer un Pôle d'Activités et de Soins Adaptés.

Sa mise en place représente une opportunité à la fois pour l'établissement et ses résidents, mais également en ce qui me concerne, ce projet a été l'occasion de mieux appréhender le métier de directeur. En effet, la conduite de travaux m'a permis d'acquérir des connaissances pratiques sur le sujet, notamment s'agissant de la réglementation et de la passation des marchés publics. Ce projet a également été l'occasion d'envisager l'aspect technique des travaux concernant en particulier la sécurité (sécurité incendie, sécurité des résidents, normes d'hygiène...). De plus, menant ce projet de manière autonome et ayant travaillé avec le personnel, j'ai pu insuffler une nouvelle dynamique de travail en équipe autour d'un projet fédérateur et innovant.

Parallèlement, la conduite de ce projet a été l'occasion de développer des relations partenariales avec différents intervenants concernés par l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ainsi, outre l'ARS, principal interlocuteur dans la création du PASA, il semblait nécessaire de développer un réseau autour de cette prise en charge : les échanges et partages d'expériences dans ce domaine, sont, à mon sens, indispensables pour améliorer l'accompagnement des résidents Alzheimer.

Enfin, ce mémoire professionnel a été l'occasion de me rapprocher des résidents et de leur famille afin de mieux connaître leurs attentes. Cette écoute et cette connaissance du public est un élément important qu'un chef d'établissement doit appréhender afin de garantir un accompagnement de qualité.

Le directeur doit bénéficier d'une vision d'ensemble de sa structure. Il doit en effet identifier et évaluer les difficultés rencontrées ainsi que les perspectives d'évolution. Il est donc nécessaire de définir les orientations et les stratégies qu'il souhaite mettre en place,

avec l'aide et la participation d'une équipe pluridisciplinaire. Le rôle du directeur est de manager et d'accompagner le changement pour améliorer la qualité du fonctionnement de l'établissement.

Pour conduire ce changement, le directeur dispose d'un outil essentiel et réglementaire : le projet d'établissement. Ce document, obligatoire depuis la loi du 2 janvier 2002⁷³, est évolutif et doit faire l'objet de ré-actualisations tous les cinq ans maximum, et à chaque fois que nécessaire (projet architectural, changement profond de la politique de la structure...). Le directeur, afin d'assurer la bonne marche de son établissement doit s'appuyer sur les outils réglementaires tels que le projet d'établissement, les tableaux de bord ou encore les enquêtes de satisfaction. Cependant, il reste attentif et vigilant à tous types de dysfonctionnements, en s'impliquant personnellement dans la vie de sa structure.

⁷³ Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, disponible sur internet
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460>

Bibliographie

Ouvrages consultés

- ARBORIO A-M, FOURNIER P., 2010, *L'enquête et ses méthodes : l'observation directe*, 3ème édition, Paris : Armand Collin, (coll.128), 128 p.
- CHRISTEN-GUEISSAZ E (responsable publication), 2008, *Le bien-être de la personne âgée en institution : un défi quotidien*, Paris : S. Arlan, 218 p.
- GAUCHER J., RIBES G., DARNAUD T., 2010, *Alzheimer l'aide aux aidants ; une nécessaire question d'éthique*, 2^{ème} édition, Lyon : Chronique sociale, 144 p.
- GINESTE Y., PELISSIER J, 2007, *Humanitude : comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux*, nouvelle édition, Paris : Armand Colin, 319 p.
- MEYER-HEINE A (responsable de publication), 2012, *Maladie d'Alzheimer Evolution des dispositifs, évolution des métiers, quelles politiques publiques ?*, Condé-sur-Noireau : Harmattan-Academia, 165 p.
- PELISSIER J, 2010, *Ces troubles qui nous troublent : les troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer et les autres syndromes démentiels*, Paris : Erès, 390 p.
- TROUVE E., 2011, *Vivre au quotidien avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée : livre-guide*, Marseille : Solal, 63 p.
- VETEL J-M., ROBERT P., 2011, *PASA-UHR Mode d'emploi*, France : Phase 5, 53 p.
- ZUIN F., 2011, *Alzheimer : comprendre cette maladie pour mieux l'accompagner*, Paris : F. Lanore, 176 p.

Articles de périodiques

- BOUARAB B., CHETAILLE F., FERREIRA E., MERET T., 2012, « Maladie d'Alzheimer : quelle place pour l'éthique de terrain ? », *Le Journal du Médecin Coordonnateur*, n°46, p. 11-17
- DE COPPET C., DUFOUR F., 2011, « Alzheimer, le défi », *Direction(s)*, n°89, p. 28-37
- RATEL N., 2012, « Prise en charge des patients en EHPAD : France Alzheimer très moyennement satisfaite », *EHPAD Magazine*, n°2, p 9-10

Etudes, plans et recommandations

- AGENCE REGIONALE DE SANTE DU LIMOUSIN. « Projet Régional de Santé 2012-2016 », adopté le 31 janvier 2012 après avis de la Conférence régionale de santé [en ligne], disponible sur internet
http://www.ars.limousin.sante.fr/fileadmin/LIMOUSIN/Livre_numerique_PRS/index.html
- AGENCE REGIONALE DE SANTE DU LIMOUSIN. « Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale 2012-2016 » [en ligne], disponible sur internet
http://ars.sante.fr/fileadmin/LIMOUSIN/Documents_ARS_Limousin/Actualites/2012/PRS_valide/PRSL_SROMS.pdf
- ANESM. Guide « Accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentées en établissement médico-social », février 2009 [en ligne], document disponible sur internet
http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_accompagnement_maladie_alzheimer_et_etablissement_medico_social.pdf
- HAUTE AUTORITE DE SANTE. Recommandations de bonnes pratiques « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge », décembre 2011 [en ligne], document disponible internet
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prise_en_charge.pdf
- MINISTERE EN CHARGE DE LA SANTE. « Plan Alzheimer 2008-2012 » [en ligne], disponible sur internet
<http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/>

Textes législatifs et réglementaires

- MINISTERE EN CHARGE DE LA SANTE. Loi n°2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie [en ligne]. Journal Officiel, n°167 du 21 juillet 2001 [version consolidée au 22 décembre 2007], disponible sur internet
<http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000406361>
- MINISTERE EN CHARGE DE LA SANTE. Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale [en ligne]. Journal Officiel, n°2 du 3 janvier 2002, disponible sur internet
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460&dateTexte=&categorieLien=id>
- MINISTERE EN CHARGE DE LA SANTE. Instruction interministérielle DGAS/2C/DHOS/DSS n°2010-06 du 7 janvier 2010 relative à l'application du volet médico-social du plan Alzheimer [en ligne], disponible sur internet
http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2010/10-02/ste_20100002_0100_0116.pdf

- MINISTERE EN CHARGE DE LA SANTE. Circulaire interministérielle n°DGCS/SD3A/DGOS/SDR/2011/362 du 19 septembre 2011 relative à la mesure 16 (pôle d'activités et de soins adaptés et unités d'hébergement renforcées) du plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 [en ligne], disponible sur internet http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2011/11-10/ste_20110010_0100_0046.pdf

Colloque

- RESEAU COGLIM. *12ème journée ALOIS : les nouvelles offres de soins Alzheimer en Limousin*, 12 juin 2012, Limoges

Mémoires

- AYACHE K., 2007, *Les services dédiés aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer : une réelle amélioration de la qualité de la prise en charge ?*, mémoire professionnel DESS : ENSP, 69 p., disponible sur le site internet <http://documentation.ehesp.fr/memoires/2007/dess/ayache.pdf>
- JULIEN S., 2008, *Diversifier les modes d'accueil des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer en EHPAD*, mémoire professionnel CAFDES : EHESP, 81 p., disponible sur le site internet <http://documentation.ehesp.fr/memoires/2008/cafdes/julien.pdf>

Sites internet

- ADNA, Association pour le Développement des Neurosciences Appliquées. Maladie d'Alzheimer [visité le 11.04.2012 et le 01.07.12], disponible sur internet http://www.alzheimer-adna.com/Alz_/Alzheimer.sommaire.html
- ALOIS ALZHEIMER. Mieux comprendre la maladie d'Alzheimer. [visité le 10.05.2012], disponible sur internet <http://www.alois.fr/>
- ASSOCIATION FRANCE ALZHEIMER. La maladie et son accompagnement. [visité le 6.01.2012], disponible sur internet <http://www.francealzheimer.org/pages/vivre-avec-alzheimer/maladie.php>
- INSEE. La dépendance des personnes âgées : une projection en 2040 [visité le 15.05.2012, le 23.06.2012 et le 15.07.12], disponible sur internet http://www.insee.fr/fr/ffc/docs_ffc/DONSOC06zp.PDF
- INSEE. Projection de la population pour la France métropolitaine à l'horizon 2050 [visité le 15.05.2012 et le 27.07.2012], disponible sur internet http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=ip1089#inter1

- INED. La population en France en 2007 [visité le 15.05.12 et le 15.07.2012], disponible sur internet
http://www.ined.fr/fichier/t_publication/1355/publi_pdf1_pes443.pdf
- MENARD J. Pour le malade et ses proches, chercher, soigner et prendre soin, rapport établi le 8 novembre 2007 [visité le 23.08.2012], disponible sur internet
http://www.capgeris.com/img/pdf/Rapport_Menard_du_8_11_2007.pdf
- ORS LIMOUSIN. Atlas de la santé en Limousin, [visité le 23.08.12] disponible sur internet
http://www.ors-limousin.org/publications/rapport/2011/ATLAS_partie-C_determinants-de-sante.pdf

Liste des annexes

Annexe 1 : Guides d'entretien à destination des AMP de l'unité Alzheimer

Annexe 2 : Guide d'entretien à destination des AS

Annexe 3 : Guide d'entretien à destination des AS et ASH de l'unité et du Week-end

Annexe 4 : Guide d'entretien à destination des AMP, futures ASG

Annexe 5 : Guide d'entretien à destination de la psychomotricienne et de la psychologue

Annexe 6 : Guide d'entretien à destination de la Cadre Supérieure de Santé

Annexe 7 : Guide d'entretien à destination de la direction

Annexe 8 : Guide d'entretien à destination des résidents de l'unité

Annexe 9 : Guide d'entretien à destination des familles des résidents de l'unité Alzheimer

Annexe 10 : Guide d'entretien à destination du Directeur Général de l'ARS du Limousin

Annexe 1

GUIDE D'ENTRETIEN A DESTINATION DES AMP EXERCANT DANS L'UNITE ALZHEIMER

Je vous remercie de m'accorder de votre temps.

Dans le cadre de l'exercice de mes futures fonctions de directeur, je réalise un mémoire professionnel qui traite de l'accompagnement des résidents déments au Centre Gériatrique du Muret d'Ambazac.

Je souhaite donc, grâce à votre expérience, vous interroger sur la prise en charge des patients au sein de l'unité Alzheimer afin de recueillir votre avis sur son organisation et son fonctionnement.

Cet entretien est anonyme.

Thèmes à aborder	Question prévues
Accueil des résidents	Comment se passe l'accueil d'un nouveau résident ? Quelles améliorations apporteriez-vous ?
Architecture des locaux	Que pensez-vous des locaux et de l'architecture de l'unité ? Avez-vous des suggestions d'amélioration ?
Accompagnement des résidents	Comment qualifieriez-vous l'accompagnement des résidents ? Pensez-vous que les résidents déments doivent-être constamment séparés ? Quel est le rôle des familles ?
Ressenti sur votre travail	Que pensez- vous des effectifs ? Avez-vous des souhaits de formation ?
PASA	Quel est selon vous l'intérêt du PASA par rapport à l'unité ?

Annexe 2

GUIDE D'ENTRETIEN A DESTINATION DES AS

Je vous remercie de m'accorder de votre temps.

Dans le cadre de l'exercice de mes futures fonctions de directeur, je réalise un mémoire professionnel qui traite de l'accompagnement des résidents déments au Centre Gériatrique du Muret d'Ambazac.

Je souhaite donc, grâce à votre expérience, vous interroger sur la prise en charge des patients au sein de l'unité Alzheimer afin de recueillir votre avis sur son organisation et son fonctionnement.

Cet entretien est anonyme.

Thèmes à aborder	Question prévues
Accompagnement des résidents	Que pensez-vous de l'accompagnement des résidents dans l'unité Alzheimer ? Pensez-vous que les résidents déments doivent-êtr constamment séparés ?
Ressenti sur votre travail	Que pensez-vous de votre rôle auprès des résidents ? Avez-vous des souhaits de formation ?
PASA	Quel est selon vous l'intérêt du PASA pour les résidents ?

Annexe 3

GUIDE D'ENTRETIEN A DESTINATION DES AS et ASH DE L'UNITE ALZHEIMER ET DU WEEK END

Je vous remercie de m'accorder de votre temps.

Dans le cadre de l'exercice de mes futures fonctions de directeur, je réalise un mémoire professionnel qui traite de l'accompagnement des résidents déments au Centre Gériatrique du Muret d'Ambazac.

Je souhaite donc, grâce à votre expérience, vous interroger sur la prise en charge des personnes au sein de l'unité Alzheimer afin de recueillir votre avis sur son organisation et son fonctionnement.

Cet entretien est anonyme.

Thèmes à aborder	Question prévues
Accompagnement des résidents	Que pensez-vous de l'accompagnement des résidents dans l'unité Alzheimer ? Pensez-vous que les résidents déments doivent-être constamment séparés ?
Ressenti sur votre travail	Que pensez-vous de votre rôle auprès des résidents ? Avez-vous des souhaits de formation ?
PASA	Quel est selon vous l'intérêt du PASA pour les résidents ?

Annexe 4

GUIDE D'ENTRETIEN A DESTINATION DES AMP, FUTURES ASG

Je vous remercie de m'accorder de votre temps.

Dans le cadre de l'exercice de mes futures fonctions de directeur, je réalise un mémoire professionnel qui traite de l'accompagnement des résidents déments au Centre Gériatrique du Muret d'Ambazac.

Je souhaite donc, grâce à votre expérience, vous interroger sur l'accompagnement de des résidents déments dans l'établissement.

Cet entretien est anonyme.

Thèmes à aborder	Question prévues
Accompagnement des résidents	Que pensez-vous de l'accompagnement des résidents présentant des troubles cognitifs et non pris en charge dans l'unité ?
Formation ASG	Que pensez-vous de votre formation d'ASG ? Quels sont les points forts et les axes d'amélioration de la formation ?
PASA	Quel est selon vous l'intérêt du PASA pour les résidents ? Comment envisagez-vous l'accompagnement au sein du PASA ?

Annexe 5

GUIDE D'ENTRETIEN A DESTINATION DE LA PSYCHOLOGUE ET DE LA PSYCHOMOTRICIENNE

Je vous remercie de m'accorder de votre temps.

Dans le cadre de l'exercice de mes futures fonctions de directeur, je réalise un mémoire professionnel qui traite de l'accompagnement des résidents déments au Centre Gériatrique du Muret d'Ambazac.

Je souhaite donc, grâce à votre expérience, vous interroger sur la prise en charge des patients au sein de l'unité Alzheimer, et plus généralement sur l'accompagnement des résidents déments dans l'établissement.

Cet entretien est anonyme.

Le questionnaire est commun aux deux professionnelles, mais elles ont été interviewées séparément. Les questions ont été adaptées en fonction du mode d'intervention de chacune

Thèmes à aborder	Question prévues
Rôle	Quel est votre rôle en tant que psychomotricienne/psychologue auprès des personnes Alzheimer ? (résidents de l'unité et résidents de l'établissement) Comment intervenez-vous avec les résidents de l'unité ?
Accompagnement des résidents Alzheimer	Y'a-t-il des résidents volontaires pour participer à vos ateliers/vos groupes de parole ? Les résidents que vous suivez sont-ils toujours les mêmes ? Y'a-t-il un « turn-over » ?
PASA	Quel est selon vous l'intérêt du PASA pour les résidents ? Comment envisagez-vous l'accompagnement au sein du PASA ? Comment envisagez-vous votre intervention au sein de PASA ? Avez-vous déjà des ateliers/groupes de parole prévus ?

Annexe 6

GUIDE D'ENTRETIEN A DESTINATION DE LA CADRE SUPERIEURE DE SANTE

Je vous remercie de m'accorder de votre temps.

Dans le cadre de l'exercice de mes futures fonctions de directeur, je réalise un mémoire professionnel qui traite de l'accompagnement des résidents déments au Centre Gériatrique du Muret d'Ambazac.

Je souhaite donc, grâce à votre expérience, vous interroger sur la prise en charge des résidents dans l'unité Alzheimer afin de recueillir votre avis sur son organisation et son fonctionnement.

Cet entretien est anonyme.

Thèmes à aborder	Question prévues
Unité Alzheimer	Que pensez-vous de l'accompagnement des résidents ? Quelles suggestions apporteriez-vous ?
PASA	Quel est selon vous l'intérêt du PASA pour les résidents ? Comment seront « sélectionnés » les résidents ? Comment envisagez-vous l'accompagnement au sein du PASA ? Comment envisagez-vous le suivi des résidents au PASA ?

Annexe 7

GUIDE D'ENTRETIEN A DESTINATION DE LA DIRECTION

Je vous remercie de m'accorder de votre temps.

Dans le cadre de l'exercice de mes futures fonctions de directeur, je réalise un mémoire professionnel qui traite de l'accompagnement des résidents déments au Centre Gériatrique du Muret d'Ambazac.

Je souhaite donc, vous interroger sur la politique et les objectifs de l'établissement s'agissant de la question de la maladie d'Alzheimer, et plus précisément sur le PASA.

Thèmes à aborder	Question prévues
Politique de l'établissement	Quels est la position de la direction face à l'accompagnement des résidents déments ?
PASA	Quel est selon vous l'intérêt du PASA pour les résidents ? Quels sont les atouts de la formation d'ASG ? Comment avez-vous choisi le personnel dédié au PASA ? Comment envisagez-vous l'accompagnement au sein du PASA ?

Annexe 8

GUIDE D'ENTRETIEN A DESTINATION DES RESIDENTS DE L'UNITE

Je vous remercie de m'accorder de votre temps.

Dans le cadre de l'exercice de mes futures fonctions de directeur, je réalise un mémoire professionnel qui traite de l'accompagnement des résidents déments au Centre Gériatrique du Muret d'Ambazac.

Je souhaite donc, recueillir votre avis sur votre accompagnement au sein de l'unité.

Cet entretien est anonyme.

Questions prévues :

- Êtes-vous satisfaits de votre accompagnement au sein de l'unité ?
- Trouvez-vous le personnel disponible ? A votre écoute ?
- Que pensez-vous des activités mises en place ? Répondent-elles à vos besoins ?

Annexe 9

GUIDE D'ENTRETIEN A DESTINATION DES FAMILLES DES RESIDENTS DE L'UNITE

Je vous remercie de m'accorder de votre temps.

Dans le cadre de l'exercice de mes futures fonctions de directeur, je réalise un mémoire professionnel qui traite de l'accompagnement des résidents déments au Centre Gériatrique du Muret d'Ambazac.

Je souhaite donc, recueillir votre avis et vos impressions sur l'accompagnement de votre parent au sein de l'unité Alzheimer.

Cet entretien est anonyme.

Thèmes à aborder	Question prévues
Unité Alzheimer	Etes-vous satisfait de l'accompagnement proposé à votre parent ? Quelles suggestions apporteriez-vous ?
Personnel	Trouvez-vous le personnel compétent ? Disponible ? A l'écoute ?
PASA	Avez-vous entendu parler du PASA ? Qu'est ce que cela représente pour vous ? Etes-vous favorable à ce pôle ?

Annexe 10

GUIDE D'ENTRETIEN A DESTINATION DU DIRECTEUR GENERAL DE L'ARS DU LIMOUSIN

Je vous remercie de me recevoir et de m'accorder de votre temps.

Dans le cadre de l'exercice de mes futures fonctions de directeur, je réalise un mémoire professionnel qui traite de l'accompagnement des résidents déments au Centre Gériatrique du Muret d'Ambazac.

Je souhaite donc, grâce à votre expertise sur le sujet, échanger avec vous sur l'offre de services proposée dans la région pour les personnes démentes.

Questions prévues :

- Quels sont les moyens dont vous disposez pour mettre en œuvre les objectifs du SROMS ?
- Quels sont selon vous les points forts et les axes d'amélioration sur la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans la région ?
- Quelles sont les perspectives que vous envisagez pour les années à venir ?

VAYSSE

Alexia

Décembre 2012

D3S

Promotion 2011-2012

Adapter l'offre de services à l'évolution des besoins des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés : une volonté marquée du Centre Gériatrique du Muret d'Ambazac

PARTENARIAT UNIVERSITAIRE : Rennes

Résumé :

L'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, représente un enjeu majeur de santé publique. Face à la complexité et à l'ampleur de cette situation, le développement des services dédiés à ces patients a été encouragé par les pouvoirs publics. Ces orientations amènent le Centre Gériatrique du Muret d'Ambazac (CGMA) ancré sur un territoire particulier, à adapter son offre de services à l'évolution des besoins de ses résidents déments.

Avec la création d'une unité « Alzheimer », le CGMA affiche sa volonté d'accompagner les résidents déments. L'état des lieux du fonctionnement de cette unité a mis en évidence ses atouts et les difficultés rencontrées.

Face à ces limites, et encouragé par les pouvoirs publics, le CGMA, s'est orienté vers l'ouverture d'un Pôle d'Activités et de Soins Adaptés. Soucieux d'assurer une offre de services adaptée aux besoins des résidents, l'établissement devra être à la recherche d'un accompagnement toujours plus individualisé avec une forte mobilisation des acteurs.

Mots clés :

MALADIE D'ALZHEIMER OU TROUBLES APPARENTES, TROUBLES COGNITIFS, ACCOMPAGNEMENT, ADAPTATION, INDIVIDUALISATION, PERSONNALISATION, BESOINS, POLE D'ACTIVITES ET DE SOINS ADAPTES, UNITE ALZHEIMER

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.