



ENSP
ECOLE NATIONALE DE
LA SANTE PUBLIQUE

RENNES

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

Promotion : **2006 - 2007**

Date du Jury : **décembre 2007**

**Améliorer l'accompagnement des
résidents atteints de la maladie
d'Alzheimer ou de troubles apparentés**

**Le projet d'ouverture d'une unité dédiée :
un contexte porteur**

Audrey LE ROUX

Remerciements

Tout d'abord, je tiens à remercier mon maître de stage, Madame Patricia LE MOIGN, pour ses conseils, le temps qu'elle m'a consacré, la confiance qu'elle m'a accordée et les nombreux échanges que nous avons eus ensemble et qui m'ont aidée à avancer dans ce travail.

Je remercie également l'ensemble des équipes administratives et soignantes de l'hôpital local Pierre Delaroche de Clisson. J'adresse un remerciement tout particulier aux personnes qui ont accepté de me rencontrer en entretien ou de répondre au questionnaire envoyé.

Je tiens aussi à remercier les professionnels des établissements qui ont trouvé le temps de me répondre ou de me recevoir pour leur témoignage.

Je remercie également Madame Christine QUELLIER, animateur du module mémoire, pour ses conseils, sa disponibilité et le travail réalisé au sein du groupe mémoire.

Enfin, j'adresse mes remerciements à mes proches, famille et amis, pour leur relecture et leur soutien.

Sommaire

| | |
|---|-----------|
| Introduction | 1 |
| 1 Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés nécessitent un accompagnement spécifique | 5 |
| 1.1 Une maladie en croissance exponentielle | 5 |
| 1.1.1 Incidence et prévalence au niveau national, régional et local | 5 |
| 1.1.2 L'intervention des pouvoirs publics face à cette « <i>épidémie silencieuse</i> »..... | 7 |
| 1.2 Comprendre les troubles du comportement | 9 |
| 1.2.1 La « démence » : une maladie de l'esprit | 9 |
| 1.2.2 Des comportements troublés et troublants inhérents à la maladie | 11 |
| 1.2.3 L'importance de trouver « la clé des sens » | 12 |
| 1.3 Les évolutions récentes dans l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés | 14 |
| 1.3.1 Une palette d'offre de soins élargie | 14 |
| 1.3.2 L'importance de l'environnement architectural | 16 |
| 1.3.3 Les unités d'accueil dédié : lieu de vie et lieu de soins | 18 |
| 2 L'ouverture d'un espace dédié à l'accueil des personnes « désorientées » : une volonté émergente d'adapter véritablement l'accompagnement de ces résidents | 21 |
| 2.1 Un équipement encore inadapté à l'accompagnement des personnes « désorientées » | 21 |
| 2.1.1 Des locaux inadaptés à un accompagnement spécifique des résidents « désorientés »..... | 21 |
| 2.1.2 Un environnement non stimulant | 24 |
| 2.2 Des moyens humains non dédiés à l'accompagnement des personnes désorientées | 26 |
| 2.2.1 L'absence de certaines compétences et de formations adaptées | 26 |
| 2.2.2 Un effectif insuffisant | 28 |
| 2.2.3 Une équipe pluridisciplinaire inégalement investie mais porteuse de valeurs essentielles..... | 29 |
| 2.3 Une dynamique d'évolution favorable à l'amélioration de l'accompagnement des personnes « désorientées » | 31 |

| | | |
|------------|---|-----------|
| 2.3.1 | Des acteurs moteurs..... | 31 |
| 2.3.2 | La création d'un espace dédié à l'accueil des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés..... | 33 |
| 2.3.3 | La conception d'un projet spécifique à l'unité de soins Alzheimer | 35 |
| 3 | Vers un accompagnement optimisé des personnes désorientées en unité de soins Alzheimer : une réflexion préalable, un investissement global | 37 |
| 3.1 | L'adaptation de l'accompagnement des personnes « désorientées » : un projet à anticiper | 37 |
| 3.1.1 | La nécessité d'une réflexion préalable | 37 |
| 3.1.2 | Accompagner le changement sur le moyen terme | 39 |
| 3.1.3 | Un travail en amont : argument de financement pour les tutelles | 41 |
| 3.2 | De « la prise en charge » à l'« accompagnement individuel » des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés | 43 |
| 3.2.1 | Un personnel formé et entièrement dédié à l'unité | 43 |
| 3.2.2 | Un projet de soins et des activités thérapeutiques adaptés | 45 |
| 3.2.3 | Une participation active des familles | 46 |
| 3.3 | Accompagnement individuel et évolution de la maladie : la nécessité de s'inscrire dans une filière de prise en charge | 48 |
| 3.3.1 | La recherche de complémentarité en interne..... | 48 |
| 3.3.2 | L'implication dans une filière gériatrique | 50 |
| | Conclusion..... | 53 |
| | Bibliographie | 55 |
| | Liste des annexes | I |

Liste des sigles utilisés

AMP : Aide Médico-Psychologique

ARH : Agence Régionale de l'Hospitalisation

CANTOU : Centre d'Activités Naturelles Tirées d'Occupations Utiles

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination

CM : Consultation Mémoire

CMRR : Centre de Mémoire, de Ressources et de Recherche

CRUQ : Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la prise en charge

CPOM : Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens

DCM : Manuel Diagnostique et statistique des troubles Mentaux

EHPAD : Établissement Hébergeant des Personnes Âgées Dépendantes

GIR : Groupe Iso-Ressource

INSEE : Institut National de la Statistique et des Études Economiques

Pôle PA/PH : Pôle Personnes Âgées/ Personnes Handicapées

PAQUID : Personnes Agées QUID

PE : Projet d'Établissement

PMT : Projet Médical de Territoire

SROS : Schéma Régional d'Organisation Sanitaire

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

USA : Unité de Soins Alzheimer

USLD : Unité de Soins de Longue Durée

Introduction

L'évolution démographique des pays industrialisés, liée notamment aux progrès en matière de santé, s'accompagne d'un vieillissement de la population. La proportion des personnes de plus de 75 ans, dites « âgées », au sein de la population française ne cesse d'augmenter. Selon les perspectives de l'INSEE (Institut National de la Statistique et des Études Économiques) ¹, il y aura trois fois plus de personnes de plus de 75 ans et quatre fois plus de personnes de plus de 85 ans en 2050 par rapport à 2000.

Le vieillissement s'accompagne souvent de multiples pathologies provoquant une perte d'autonomie et pouvant être à l'origine d'une institutionnalisation. C'est le cas des maladies regroupées sous le terme générique de « démences » qui peuvent se définir comme des maladies cérébrales avec lésions anatomiques variées et ayant en commun de provoquer des troubles cognitifs et/ou des symptômes psychologiques, et/ou des modifications du comportement altérant de façon très variable la vie psychique, relationnelle et l'autonomie dans la vie quotidienne². Ces maladies sont diverses et se rencontrent à des fréquences très différentes. Elles regroupent en premier lieu la maladie d'Alzheimer, maladie neuro-dégénérative qui détruit les cellules cérébrales de façon lente et progressive et est responsable de près de 80 % des cas de démence³, ainsi que l'ensemble des autres types de troubles démentiels notamment la démence vasculaire, la maladie à corps de Lewy diffus et la démence frontotemporale. Leurs symptômes sont nombreux et une part importante des fonctions est généralement touchée, générant une perte d'autonomie inéluctable et souvent croissante. L'augmentation attendue du nombre de sujets dits « déments » ou « désorientés » d'une manière globale se répercute logiquement sur leur présence dans nos établissements pour personnes âgées dépendantes. L'étude PAQUID⁴ a en effet révélé que la prévalence de ces maladies est passée de 39% à 71.6% chez les sujets âgés de plus de 75 ans et vivant en institution

¹ BRUTEL C., *Projections de la population à l'horizon 2050 : un vieillissement inéluctable*. INSEE Première 2001, n° 746.

² SMAGGHE A., 25 et 26 avril 2007, *La démence : un concept flou*, Centre National d'Expertise Hospitalière : Paris, Dossier documentaire : *Le projet de prise en charge des malades Alzheimer et apparentés*.

³ Etude PAQUID (Personnes âgées QUID) : étude de cohorte sur le vieillissement menée en Gironde et en Dordogne depuis 1988. Elle a permis d'estimer l'incidence et la prévalence des démences chez les personnes de plus de 75 ans.

⁴ Ibid.

entre 1988 et 1998. Cette prévalence élevée de « démences » en institution, notamment de démences sévères, nécessairement associées à une perte d'autonomie et à des troubles du comportement parfois déstabilisants, pose la question de l'accueil et de l'accompagnement qui sont proposés aux personnes malades et à leur entourage. Leur pathologie est spécifique et ne peut générer les mêmes soins que ceux accordés à une personne âgée souffrant de polypathologies physiques. Les troubles, inhérents aux pathologies « démentielles », de la mémoire, de l'orientation dans l'espace, de l'orientation dans le temps, de la pensée abstraite, du jugement, du langage, de la reconnaissance des objets, ou de la reconnaissance des visages ainsi que tous les troubles associés (angoisse, déambulation...) sont très particuliers. Aussi, de plus en plus de structures d'hébergement ont fait le choix de répondre à ces troubles particuliers par un accompagnement spécifique mettant en œuvre une politique de soins adaptés pour assurer une qualité de vie à ces résidents. Car comme le souligne Geneviève DEMOURES, « *le soin institutionnel prend toute sa part dans le traitement de la maladie dans la mesure où il existe des institutions soignantes et d'autres, par méconnaissance, peuvent être délétères* »⁵. Pour éviter d'être « délétères », il est donc essentiel que les établissements adoptent une logique de soins adaptée et un projet global définissant les modalités d'accompagnement des personnes « désorientées ». La plupart des établissements ont ainsi fait le choix de les accueillir au sein d'unités spécialisées ayant vocation à devenir « soignantes ». Elles permettent d'offrir un espace architecturalement adapté et protégé, des activités thérapeutiques spécifiques encadrées par un personnel formé et dédié à ces résidents. Ces derniers sont alors encouragés à faire par eux-mêmes les gestes du quotidien qu'ils peuvent encore faire seuls dans l'objectif de maintenir un maximum d'autonomie. L'univers ainsi créé devient rapidement familier (repères dans l'espace, personnel fixe...) pour les résidents ce qui participe à diminuer l'anxiété et les troubles du comportement associés.

En stage au sein de l'Hôpital Local de Clisson (département de Loire Atlantique), il m'a été confié la rédaction du projet d'établissement 2008-2012. Cette période couvre la durée des travaux d'un vaste projet de restructuration de l'hébergement avec, notamment, l'ouverture d'une unité de 16 lits dédiée à l'accueil des résidents « désorientés » qui permettra de proposer un accompagnement spécifique aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Ce travail m'a permis de mener une réflexion de terrain et de comprendre pourquoi l'ouverture d'un espace favorisant

⁵ DEMOURES G., STRUBEL D., mars 2006, *Prise en soin du patient Alzheimer en institution*, Paris : Masson, p. 3

l'amélioration de l'accompagnement des personnes « désorientées » était nécessaire. L'architecture actuelle a en effet été jugée non adaptée à ces résidents pour assurer leur sécurité, prévenir les troubles du comportement et réduire les dépendances induites par le milieu, stimuler et dynamiser le résident par un environnement adapté et faciliter l'accompagnement. À partir de ce constat, différentes questions se sont posées : sur les spécificités architecturales du projet (l'architecture est-elle adaptée aux besoins des résidents en terme de déambulation, de sécurité, de prévention des troubles du comportement, de facilitation du travail pour le personnel ?), sur l'accompagnement humain des personnes accueillies (le personnel en place est-il formé, sensibilisé et dédié à l'accompagnement des personnes « désorientées » ?) et sur la mise en place d'un projet d'accompagnement global spécifique (existe-t-il un projet d'accompagnement global, spécifique proposant une mise en cohérence entre le projet de soins et le projet de vie personnalisée ?). L'ouverture d'une telle unité nécessite en effet une vision d'une part, globale et générale sur l'ensemble des aspects de la prise en charge (de l'admission à la sortie en passant par la définition d'une politique de soins, l'implication des acteurs non soignants notamment des familles...), et d'autre part, anticipée.

Le travail mené sur l'accompagnement des personnes « désorientées » repose sur différents outils méthodologiques qui sont la recherche bibliographique, le suivi de formations continues, les recueils de données issues du terrain de stage et d'établissements extérieurs qui ont bien voulu m'accueillir ou répondre à mes questions. La recherche bibliographique a été un préalable nécessaire pour maîtriser les éléments « techniques » (définition, épidémiologie, traitements, type de prise en charge...) du sujet choisi et orienter la suite de la méthodologie. De nombreuses revues ou ouvrages consacrés aux maladies dites d'Alzheimer ou apparentées ainsi que des directives et plans au niveau national et régional sont parus ces derniers temps. Ils m'ont permis d'avoir une première vision récente du sujet. Les éléments bibliographiques ont été complétés par deux sessions de formations continues : une journée et demi sur le thème « accompagner autrement la vie au quotidien » et deux journées consacrées au projet de prise en charge des malades d'Alzheimer et apparentés. Ces formations, très complémentaires, m'ont permis d'approfondir le travail mené via les revues et les ouvrages, de m'enrichir en tant que futur directeur et d'enrichir mon mémoire d'expériences vécues par tout type de professionnels (médecins, directeurs, soignants...) autour de l'accompagnement des personnes « désorientées ». Un autre aspect de mon travail a consisté à faire des observations et à mener une étude dans l'hôpital où mon stage s'est déroulé. Tout d'abord, j'ai diffusé un questionnaire au personnel soignant et paramédical (infirmiers, aides soignants et kinésithérapeutes) et au personnel administratif pour lequel un taux de retour de 48 % a été enregistré. J'ai ensuite élaboré

un guide d'entretien semi directif et j'ai pu mener 6 entretiens avec le directeur, les deux cadres de santé de la structure, le responsable de la cellule qualité et gestion des risques, l'auxiliaire de vie et le praticien hospitalier travaillant dans l'unité de long séjour concernée par le projet d'ouverture de l'unité dite « unité de soins Alzheimer » (USA). Les entretiens avec le directeur et le cadre de santé de l'unité de long séjour ont été précédés d'un entretien préparatoire. Enfin, l'accompagnement des personnes « désorientées » faisant l'objet d'une réflexion globale depuis plusieurs années dans l'établissement, j'ai participé à de nombreuses réunions abordant ce thème (réunion de la Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge -CRUQ-, réunions des instances, réunions de restructuration ciblées sur la future unité dédiée ...). Dans le cadre de l'élaboration du projet d'établissement (PE), qui constituait ma mission principale de stage, j'ai également mis en place des groupes de travail qui ont mené une réflexion sur le projet d'ouverture de l'unité de soins Alzheimer. Ces réunions, que j'ai animées, ont permis de dégager les points essentiels sur lesquels l'établissement devra travailler pour préparer l'ouverture de cette unité et proposer aux personnes accueillies une prise en charge de qualité. Pour finir, et pour compléter les expériences diffusées par d'autres établissements lors des formations continues, j'ai pris contact avec les établissements du secteur en diffusant un questionnaire à 11 établissements. 6 établissements m'ont répondu par retour de questionnaires (pour trois établissements) ou par le biais d'une visite de leurs locaux (pour trois établissements⁶). Ces échanges avec d'autres établissements m'ont permis d'envisager ou de voir fonctionner des unités de vie dédiées et de confronter la théorie avec la pratique et le quotidien.

Après avoir montré en quoi les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés nécessitent un accompagnement spécifique **(1)**, je développerai plus concrètement l'exemple du terrain de stage et son projet d'ouverture d'un espace dédié à ce type de résidents **(2)**. Enfin, je montrerai que tout projet d'amélioration de l'accompagnement de ces résidents passe par une réflexion anticipée et un investissement de la part de l'ensemble des acteurs **(3)**.

⁶ Trois visites suivies d'un entretien ont été réalisées à la Maison de Retraite de Nort sur Erdre, à l'Hôpital Local de Mortagne sur Sèvre et à l'EHPAD les Ajoncs d'Or d'Allaire.

1 Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés nécessitent un accompagnement spécifique

L'augmentation importante du nombre de personnes atteintes de « troubles démentiels » et les difficultés de prise en charge rencontrées par les familles et les institutions ont poussé les pouvoirs publics à s'emparer de cette problématique de santé publique. L'intervention des pouvoirs publics, certes tardive, au niveau national et au niveau local ainsi qu'une meilleure compréhension des troubles du comportement inhérents à la maladie d'Alzheimer et aux troubles apparentés ont permis de faire évoluer les modes d'accompagnement des résidents malades en institution.

1.1 Une maladie en croissance exponentielle

1.1.1 Incidence et prévalence au niveau national, régional et local

PAQUID est une cohorte (groupe d'individus) prospective constituée en 1987 et suivie à trois, cinq, huit et dix ans. Elle regroupe 3777 personnes de plus de 65 ans, représentatifs de la population en terme d'âge et de sexe, des départements de la Dordogne et de la Gironde. L'objectif principal est d'étudier le vieillissement cérébral normal et pathologique après 65 ans. Cette étude a constitué une opportunité de connaître la prévalence⁷ et l'incidence⁸ de la « démence » au sein de la population et en institution. Les dernières données sont constituées par l'ensemble des sujets revus à 10 ans en 1998-1999 et donc âgées de 75 ans et plus. Nous retiendrons pour ce chapitre deux données essentielles : l'incidence annuelle de la démence est de 3,8% des personnes de plus de 75 ans et la prévalence de la démence est de 17,8% des personnes de plus de 75 ans. Compte tenu du vieillissement prévisible de la population, et si rien ne change quant à l'incidence et la durée des « démences », ces données permettent d'affirmer que la France comptera 1 200 000 cas en 2020 et environ 2 100 000 cas en 2040.

Les chiffres de la cohorte PAQUID ont par la suite été extrapolés à d'autres territoires tout en tenant compte de leurs spécificités. Pour un territoire donné, les chiffres de la prévalence et de l'incidence des « démences » peuvent donc être connus à partir du nombre de personnes âgées de plus de 75 ans. Ces chiffres sont essentiels. Il est en effet

⁷ La prévalence est le nombre total de personnes atteintes de « démence »

⁸ L'incidence est le nombre de nouveaux cas de personnes atteintes de « démence » par an

indispensable de pouvoir donner des estimations précises du nombre de sujets atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés pour pouvoir anticiper les besoins d'un territoire et justifier ainsi la pertinence d'un projet spécifique d'accompagnement pour un établissement. Les chiffres de l'incidence et de la prévalence sur le territoire de l'hôpital local de Clisson, lieu de stage, révèle ainsi la nécessité d'anticiper l'accueil des personnes « désorientées ».

Prévalence et incidence des « démences » chez les personnes âgées de plus de 75 ans dans le département, au sein de la délégation du Vignoble et du canton de Clisson.

| | Prévalence des démences chez les PA >75 ans | Incidence des démences chez les PA > 75 ans |
|---|--|--|
| Département de Loire Atlantique | 14 133 | 3 017 |
| Délégation Vignoble/Sud du département | 885 | 189 |
| Canton | 223 | 47 |

Les chiffres départementaux (département de Loire Atlantique) font en effet apparaître une prévalence des « démences » chez les personnes âgées de plus de 75 ans de 14 133 personnes et une incidence de 3017 nouveaux cas par an. Les chiffres⁹ du sud du département ou délégation du Vignoble, territoire de l'établissement concerné, font apparaître une prévalence de 885 personnes et une incidence de 189 nouveaux cas par an. Ces chiffres sont à mettre en relation avec les 3 places d'accueil de jour et les 25 places en Centre d'Activités Naturelles Tirées d'Occupations Utiles (CANTOU) disponibles sur le territoire. Sur le seul canton de Clisson, la prévalence est de 223 personnes et l'incidence de 47 personnes.

⁹ Les chiffres de la prévalence ont été calculés par l'équipe du pôle PA/PH (Personnes Âgées/Personnes Handicapées) de la Délégation de la solidarité du Vignoble Nantais, dont la responsable est Madame le Docteur Claire MASSIQUET à partir des chiffres départementaux PAQUID. Les chiffres de l'incidence ont été calculés par mes soins à partir des données PAQUID.

Au-delà de l'estimation du nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés sur un territoire donné, l'étude PAQUID a également révélé l'importance de la prévalence de « démences » en institution. Elle est de 71,6% en moyenne mais s'accroît avec l'âge puisqu'elle passe de 61,5% chez les sujets âgés de 75 à 79 ans à 78,4% chez les sujets âgés de 90 ans et plus. Par ces chiffres, l'étude souligne qu'il est incontournable pour nos établissements de prendre conscience du nombre de résidents malades et de s'interroger sur les possibilités d'offrir un accueil adapté.

1.1.2 L'intervention des pouvoirs publics face à cette « épidémie silencieuse¹⁰ »

Face à l'augmentation du nombre de personnes atteintes de « démence » et les implications pour les établissements accueillants des personnes âgées dépendantes ou les aidants naturels (conjoints, enfants...), les pouvoirs publics ont élaboré un certain nombre de plans, de circulaires et de rapports. Toutefois, la prise de conscience par les autorités politiques et les administrations de la santé de l'importance du problème a été tardive. Elle ne date finalement que du début du XXIème siècle. Pour illustrer ce propos, on peut constater que le rapport du Haut Comité de santé publique, établi en 1998 et censé faire le point sur les problèmes majeurs de santé publique, ne mentionne ni la « démence » de façon globale, ni la maladie d'Alzheimer. Pourtant, en 1998, les démences touchaient déjà au moins 500 000 Français. Les plans et circulaires gouvernementaux, certes très récents, jouent malgré tout un rôle d'impulsion et d'évolution dans l'accompagnement des personnes « désorientées ». Ils font évoluer l'image ainsi que la manière de traiter les démences en générale. En premier lieu, il est important de citer le premier plan national (2001-2004) intitulé « Programme d'actions destiné aux personnes souffrant de maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées »¹¹. Ce plan a permis la création des premiers centres de mémoires, de ressources et de recherche (CMRR) et des consultations mémoires (CM). Un second plan a succédé au premier : le plan Alzheimer et maladies apparentées¹² (2004-2007). Outre la poursuite du travail initié pour ouvrir des CMRR et des CM, il a permis de lancer une véritable réflexion éthique nationale donnant lieu à cinq colloques nationaux. Des moyens ont également été affectés à la création de réseaux de santé, d'accueil de jour et de structures

¹⁰ CHALINE B., mars 2001, *Unités d'accueil spécialisé Alzheimer*, Paris : manuel de conception architecturale, p.9

¹¹ Ce plan a été lancé conjointement par les ministères de la Santé, des Affaires Sociales et le secrétaire d'Etat auprès des Personnes âgées.

¹² Ce second plan est placé sous l'égide du ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille et du secrétaire d'Etat aux Personnes âgées.

d'hébergement temporaire. Ces plans ont ainsi permis de prendre la mesure du phénomène et d'en faire une problématique majeure de santé publique. Ils ont permis de développer des structures de qualité en matière de prise en charge, de recherche et d'évaluation. Mais ces deux plans nationaux n'ont pas résolu l'ensemble des problèmes que ce soit en terme de détection de la maladie (pas assez précoce), de manque de places en accueil temporaire ou définitif ou des moyens notamment humains auprès de personnes malades. Le récent plan Solidarité Grand Âge¹³ devrait être suivi d'une amélioration de la prise en charge en institution en annonçant un progrès du ratio nombre de personnel/nombre de résidents malades¹⁴. Il passerait au minimum d'un ratio moyen de 0,57 pour 1 résident à 0,65 pour 1 résident et pourrait même attendre 1 professionnel pour 1 résident pour les établissements qui accueillent les résidents les plus dépendants, soit affichant un Gir Moyen Pondéré¹⁵ supérieur à 800. Parallèlement, le rapport Gallez¹⁶ a produit plusieurs recommandations dans l'intérêt des malades et de leurs familles dont la poursuite des efforts de formation pour le personnel, la nécessité de répondre aux besoins en lits d'Etablissement Hébergeant des Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) et le développement des places en accueil de jour et en hébergement temporaire. Le gouvernement semble s'inscrire dans la logique de ces recommandations et de la poursuite du travail autour des « démences » et des malades puisque la maladie d'Alzheimer a été déclarée grande cause nationale 2007.

L'impulsion au niveau national s'est logiquement répercutée sur le plan régional et local. On retrouve les orientations nationales au niveau régional, au sein du volet « personnes âgées » du Schéma Régional d'Organisation Sanitaire troisième version (SROS III) 2006-2010 des Pays-de-la Loire et, au niveau local, au sein du Projet Médical de Territoire (PMT) de Nantes. Dans les préconisations du volet « personnes âgées » du SROS III, on trouve l'item : « *Améliorer la prise en charge des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et apparentée*¹⁷ » avec notamment l'action de « *favoriser la création d'unités de vie spécifique et d'unités d'accueil temporaire dans les structures accueillant*

¹³ MINISTERE DÉLÉGUÉ A LA SÉCURITE SOCIALE, AUX PERSONNES ÂGÉES, AUX PERSONNES HANDICAPÉES ET A LA FAMILLE, 27 juin 2006, *Plan Solidarité - Grand Age*

¹⁴ Ibid, p.15 à 17

¹⁵ Groupe Iso-Ressource Moyen Pondéré

¹⁶ GALLEZ Cécile Députée, 6 juillet 2005, *Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées*, Paris, Office Parlementaire d'Evaluation des Politiques de Santé.

¹⁷ AGENCE RÉGIONALE DE L'HOSPITALISATION DES PAYS DE LA LOIRE. Présentation du SROS 2006-2010 des Pays de la Loire du 19 avril 2006 [en ligne], Volet Personnes Agées, p.100

des personnes âgées ». L'amélioration de l'accompagnement des résidents « désorientés » est donc un axe de réflexion et une préconisation au niveau régional. Au niveau local, le PMT de Nantes s'inscrit également dans cette logique. « *Prendre en compte les situations des personnes âgées atteintes de démence* »¹⁸ est une des actions du plan. Il s'agit notamment de promouvoir la mise en place d'une psychiatrie de liaison du sujet âgé ou d'une équipe mobile intersectorielle de psycho-gériatrie pour le territoire de recours et, par territoire de proximité, de disposer d'une consultation mémoire, de mettre en place des consultations avancées, de créer des unités de vie spécifiques et des unités d'accueil temporaire dans les structures accueillant des personnes âgées souffrant de « démence » et de créer des unités de crise Alzheimer adossées à un grand Centre Hospitalier.

Ainsi, les autorités publiques, tant au niveau national qu'au niveau régional et local, invitent les établissements à faire évoluer la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés. Ces « orientations » se sont accompagnées d'une meilleure appréhension des troubles du comportement.

1.2 Comprendre les troubles du comportement

1.2.1 La « démence » : une maladie de l'esprit

La « démence » est toute à la fois un concept flou et un concept très stigmatisant. Il est en effet difficile de donner une définition spontanée du mot « démence » et il résonne comme un mot « *bien dur* »¹⁹ associé dans certains dictionnaires aux termes d'« aliénation », de « folie » et par extension de « déraison », d'« extravagance » ou de « fureur » comme si tout traitement et toute prévention étaient impossibles. Ce mot à toutefois l'avantage de regrouper sous un terme global un grand nombre de maladies qui sont pour certaines peu connues. De plus, le Manuel Diagnostique et statistique des troubles Mentaux (DSM 4)²⁰ qui propose une classification des troubles mentaux a précisément recours au terme de « démence ». À partir de cette classification, les caractéristiques des

¹⁸ *Projet Médical de Territoire*, Septembre 2006, Commission Technique « PERSONNES AGEES », Filière Gériatrique, Fiche Action 2A – Adapter l'offre aux besoins, Action n°3, p.4/9

¹⁹ MOULIAS R., HERVY M.-P., OLLIVET C., 2005, *Alzheimer et Maladies Apparentées : Traiter, Soigner et Accompagner au quotidien*, Paris : Masson, p.10

²⁰ Le DSM est un guide proposant une nomenclature internationale et décrivant les symptômes de chaque maladie mentale par des critères brefs, clairs et utilisables par des professionnels ayant des orientations différentes sur la cause de ces maladies (biologique, cognitive, comportementale...)

troubles mentaux de la section « démence » ont été identifiées et permettent de poser un diagnostic. Deux critères du « syndrome démentiel » ont été mis en évidence ; tout d'abord, l'apparition de déficits cognitifs multiples, comme en témoignent une altération de la mémoire ou une ou plusieurs perturbations cognitives (aphasie, apraxie, agnosie, perturbation des fonctions cognitives), par la suite à l'origine d'une altération significative du fonctionnement social ou professionnel et représentant un déclin significatif par rapport au niveau de fonctionnement antérieur. La maladie et ses conséquences sur la vie des personnes atteintes sont évolutives dans le temps.

Cette démarche diagnostique classique du DSM est devenue contestable. En effet, en fonction du type de « démence », les troubles de la mémoire sont inconstants et tardifs ; cette démarche néglige les symptômes psychologiques et comportementaux qui peuvent pourtant être à l'origine de la découverte de la maladie ; enfin, l'influence des facteurs psychologiques et environnementaux dans la production des symptômes est passée sous silence. Finalement, la démarche diagnostique précédemment décrite peut être complétée et doit tenir compte, certes de la maladie cérébrale, mais aussi de l'histoire de vie, de la personnalité et de l'environnement dans lequel évolue cet individu. Dans une approche individualisée des « troubles démentiels » qui tiendrait compte de l'histoire de chaque malade, il paraît donc réducteur de recourir aux termes trop globaux de « démence » et de « déments ». Il est sans doute préférable de se référer à l'étymologie pour parler « *d'altération des fonctions de l'esprit liée à une maladie cérébrale chronique atteignant surtout les personnes âgées* »²¹. L'ensemble des maladies regroupées sous ce terme de « démence », que l'on préférera désigner sous celui de « maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés », ont en commun d'altérer les fonctions cognitives et l'équilibre affectif et de modifier ainsi le comportement et la vie relationnelle des personnes malades. Ces maladies atteignent en effet les fonctions cognitives simples (les gnosies ou reconnaissance des objets et des personnes, la perception dans l'espace, la mémoire, le langage, les praxies ou réalisation des gestes), les fonctions cognitives complexes ou fonctions exécutives qui permettent l'utilisation coordonnée des fonctions cognitives simples dans la réalisation d'activités complexes (par exemple la mobilisation de l'attention, la planification, l'appréciation...) et les fonctions affectives de l'esprit qui permettent d'avoir un comportement adapté à une situation donnée. Quand ces fonctions

²¹ SMAGGHE A., 25 et 26 avril 2007, *La maladie d'Alzheimer : une maladie de l'esprit*, Centre National d'Expertise Hospitalière : Paris, Dossier documentaire : *Le projet de prise en charge des malades Alzheimer et apparentés*.

sont atteintes par la maladie, la personne malade est à son tour atteinte dans sa vie privée mais aussi dans sa vie relationnelle.

La maladie d'Alzheimer ou les troubles apparentés sont donc à l'origine d'une perturbation globale des fonctions de l'esprit (les fonctions cognitives et les fonctions affectives) ce qui entraîne une modification du comportement quotidien pouvant générer une perte d'autonomie et des troubles du comportement.

1.2.2 Des comportements troublés et troublants inhérents à la maladie

Ainsi, lorsque la maladie d'Alzheimer ou les troubles apparentés évoluent, des comportements troublés deviennent de plus en plus évidents notamment au niveau de la mémoire. Une personne malade oublie ce qui s'est produit récemment (ce qui a été dit, ce qu'elle a fait ou vu faire...) mais également les faits anciens (le nom des personnes de son entourage, les dates...). Ce phénomène conduit à des répétitions incessantes et implique une surveillance étroite et épuisante de la part des proches. En plus des troubles de la mémoire, apparaissent des troubles de l'orientation dans l'espace (une personne malade ne sait plus comment rentrer chez elle) ou dans le temps (les dates, les époques, les saisons sont inversées), du jugement (une personne malade, jusque là habituée à gérer son budget sans aucun problème, réalise par exemple des dépenses inconsidérées), du langage (il est difficile pour une personne malade de trouver les mots pour désigner des objets simples) ou enfin des troubles de la reconnaissance des objets ou des visages. Ces comportements troublés, que l'on peut définir comme des réactions surprenantes et inadaptées, envahissent le quotidien des malades et sont vécus comme quelque chose d'incompréhensible et d'extrêmement troublant pour ceux qui les accompagnent, proche ou soignant.

Avec le temps et l'avancée de ces maladies, ces comportements troublés et troublants évoluent en véritables «troubles du comportement ». Il existe quatre grands types de troubles du comportement générant des réactions différentes des malades impliquant donc un accompagnement différent : l'agitation, l'apathie, la désinhibition et l'agressivité²². Une personne agitée est une personne qui ne s'arrête jamais, parle et bouge beaucoup pouvant se plaindre, appeler pour poser sans cesse des questions ou avoir tendance à déambuler ou à « fuguer ». Une personne apathique, au contraire, ne fait rien ; elle n'a plus envie ni de communiquer ni de participer. Une personne agressive a

²² SMAGGHE A., 25 et 26 avril 2007, *Les troubles du comportement*, Centre National d'Expertise Hospitalière : Paris, Dossier documentaire : *Le projet de prise en charge des malades Alzheimer et apparentés*.

tendance à être violente dans les gestes ou dans les mots. Enfin, une personne désinhibée globalement ne sait plus se tenir aussi bien en ce qui concerne le temps des repas ou les gestes et les propos qui peuvent être déplacés. Les personnes malades présentant des troubles du comportement peuvent être touchées à des degrés différents et éventuellement par plusieurs troubles associés. Quel que soit le niveau du trouble du comportement, à partir du moment où il existe et vient s'ajouter aux différents troubles évoqués ci-dessus, ils ont un retentissement très fort sur les personnes malades et sur leurs aidants naturels (conjoint, enfants, proches) à domicile ou sur les soignants en institution. Ce sont précisément ces réactions agitées, agressives, désinhibées ou ces absences de réactions qui sont difficiles à vivre pour l'entourage, familial ou professionnel, des personnes malades. Elles sont d'ailleurs un des facteurs de l'hospitalisation ou de l'institutionnalisation temporaire ou définitive des personnes malades par les aidants naturels ; la plupart des malades accueillis entrent donc en institution lorsque les troubles du comportement sont déjà importants. En établissement d'accueil, ils sont alors un facteur de risque de maltraitance non négligeable.

Parce que ces réactions dépassent parfois les bornes de ce qu'un soignant peut supporter, parce qu'il ne sait pas toujours comment réagir face à de telles réactions et parce qu'elles rendent extrêmement difficiles l'accompagnement au quotidien d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, il est essentiel de prendre le temps de les décrire, de les comprendre et d'agir en conséquence pour adapter au mieux cet accompagnement dans nos établissements hébergeant des résidents malades.

1.2.3 L'importance de trouver « la clé des sens »²³

Face à ces troubles du comportement, une explication simple et tautologique peut intervenir : « un résident dément a des comportements insensés parce qu'il est dément ». Se contenter de cette « logique » présente le risque majeur de ne pas tenir compte de ce qu'expriment les comportements d'un résident mais simplement d'essayer de les « calmer » en mettant en place une contention physique ou médicamenteuse. Le risque est alors de générer un cercle vicieux sans issue pour la personne malade en terme d'accompagnement puisque chacune de ses réactions sera expliquée par sa maladie. Pourtant, si les troubles du comportement peuvent être liés directement à une maladie d'Alzheimer ou à un trouble apparenté par une atteinte de certaines régions du cerveau

²³ « La clé des sens » est une méthode de communication spécifique avec les personnes atteintes de « troubles démentiels », élaborée par Martine PERRON, qui consiste à utiliser le sensoriel pour entrer en communication avec ces personnes.

ou de certains neurotransmetteurs, ils peuvent également être liés à d'autres facteurs. Les troubles du comportement peuvent en effet être secondaires à un inconfort physique, une souffrance psychologique, un changement brutal dans l'environnement du résident (changement au niveau de l'équipe, activités nouvelles non adaptées à la personne...) ou une protestation contre l'échec ou les difficultés rencontrées pour comprendre, s'exprimer ou se rappeler. Face à un trouble du comportement, il serait donc réducteur pour une équipe soignante de se contenter de l'expliquer uniquement par la maladie.

Il convient au contraire de garder à l'esprit que « *les comportements, aussi atypiques ou étranges soient-ils, sont des formes de communication. Le malade fait comme il peut pour communiquer.* »²⁴. Un trouble du comportement ne doit donc pas être vu comme une succession d'évènements insensés ou aléatoires mais comme une forme de communication. Aussi est-il essentiel pour l'équipe soignante de chercher un sens à chacun de ces troubles pour comprendre d'où provient la réaction du résident et proposer des actions pour éviter que les troubles ne persistent. L'équipe pourra alors agir sur le corps en éliminant les facteurs d'inconfort physique, en diagnostiquant et en traitant les maladies surajoutées ou en travaillant à augmenter le plaisir au cours des soins par des techniques de massage ou de relaxation. Elle pourra également agir sur l'affectif de la personne grâce à son histoire de vie ; si celle-ci est connue (évènements douloureux, habitudes de vie, personnalité...), elle peut permettre d'expliquer certains troubles du comportement puis de limiter les situations douloureuses pour le résident. Il est ensuite possible d'agir sur l'environnement des résidents malades en s'assurant que l'équipe soignante et l'architecture sont adaptées²⁵. Dans tous les cas, il est nécessaire pour l'équipe de veiller à maintenir la communication avec les résidents, y compris, et peut être surtout, avec les moins communicants, en appliquant certaines règles simples comme se placer face à la personne, limiter ce qui pourrait détourner son attention (télévision, bruit), choisir des mots simples et des phrases courtes, ne pas hésiter à répéter ou encore laisser le temps à la personne de répondre par la parole mais aussi par d'autres moyens qu'ils s'agissent de la gestuelle, du regard ou des attitudes²⁶. Les comportements troublants des résidents malades ne sont pas des actes insensés mais possèdent un sens à découvrir. Bien entendu, il ne s'agit pas de tout interpréter ; ni de trouver un sens qui aura valeur définitive. Il s'agit de penser que la personne malade, qui ne peut pas

²⁴ MOULIAS R., HERVY M.-P., OLLIVET C., 2005, *Alzheimer et Maladies Apparentées : Traiter, Soigner et Accompagner au quotidien*, Paris : Masson, p.196

²⁵ Cf. 1-3 pour plus de détails

²⁶ MOULIAS R., HERVY M.-P., OLLIVET C., 2005, *Alzheimer et Maladies Apparentées : Traiter, Soigner et Accompagner au quotidien*, Paris : Masson, p.111-112

toujours mettre de mots sur ses angoisses, s'exprime par son comportement. Il doit alors être perçu dans une dynamique d'histoire de vie, passée et présente. Il est l'expression en actes et en paroles d'une souffrance qu'il est essentiel de prévenir et de prendre en soins grâce à une analyse et un plan d'actions menés en équipe pluridisciplinaire.

Le travail accompli pour mieux comprendre et prendre en charge les troubles du comportement a participé à faire évoluer l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés.

1.3 Les évolutions récentes dans l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés

1.3.1 Une palette d'offre de soins élargie

L'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est devenu une problématique de santé publique majeure portée par les décideurs politiques aux niveaux national et régional. Parallèlement à cette prise de conscience politique, et parfois même en amont, une offre de soins de plus en plus adaptée aux personnes dites « désorientées » s'est développée. De nombreux établissements hébergeant des personnes âgées malades ont en effet développé leur palette d'offre de soins avec notamment les unités spécifiques dont les CANTOU (Centre d'Activités Naturelles Tirées d'Occupations Utiles), les structures d'accueil de jour ou de nuit ou les offres d'hébergement temporaire. Cependant, ces évolutions sont récentes et encore insuffisantes. En témoigne la circulaire du 6 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées²⁷ qui mentionne la nécessité d'améliorer la prise en charge de ces patients dans les structures d'hébergement et de développer l'accueil de jour et l'hébergement temporaire. Plus récemment, le Plan Solidarité Grand Âge met également en évidence la nécessité de prévoir en nombre suffisant « *des places d'accueil de jour, permettant d'accueillir des personnes âgées à la journée, pendant que la famille ou l'aidant travaille ; des places d'hébergement temporaire, permettant d'accueillir des personnes âgées pour des courts séjours (quelques semaines par exemple, pour permettre aux aidants familiaux de partir en vacances ou de trouver une solution à une*

²⁷ Circulaire n°DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS/SD2C/DSS/1A n°2002-222 du 16 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées

situation inattendue)²⁸». L'élargissement de l'offre de soins pour adapter l'accueil des personnes « désorientées » doit donc se poursuivre et s'étendre. Quoiqu'il en soit, une palette de services, certes insuffisants en nombre, existe et a porté ses fruits.

Dès la fin des années 70, les premiers CANTOU ont été mis en place proposant un mode de prise en charge de la dépendance psychique différent des structures hospitalières classiques ; ces unités closes regroupant une dizaine de résidents organisent des activités occupationnelles, essentiellement des activités domestiques. Très critiqué, notamment du fait d'un manque de moyens, le concept de CANTOU a évolué et d'autres expériences de prise en charge des malades atteints de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés ont été conduites avec notamment l'ouverture dans de nombreuses structures d'unités dédiées appelées Unité de Soins Alzheimer ou Unité Spécialisée Alzheimer (USA). Il est apparu, en effet, que l'accompagnement des résidents « désorientés » nécessite un environnement adapté que n'offre pas les unités d'accueil dites « classiques ». Les unités dédiées permettent de « *rompre avec l'image de l'institution, impropre à donner à un malade désorienté des repères temporo- spatiaux. Le but est au contraire de recréer une structure de type domestique, par son échelle, sa conception et son aménagement* »²⁹. À côté des unités dédiées, se sont développés des services d'accueil de jour, d'accueil de nuit et d'hébergement temporaire. L'accueil de jour accueille des personnes « désorientées » une ou plusieurs journées par semaine ; il permet de préserver, maintenir voire restaurer l'autonomie des personnes âgées malades en leur offrant la possibilité de poursuivre leur vie à domicile grâce à un programme d'aide et de soins à domicile adaptés. L'accueil de nuit est un des services les plus récents, les plus innovants et encore trop peu développé ; il permet pourtant le maintien à domicile le jour tout en s'assurant d'une surveillance de nuit en institution. L'hébergement temporaire est un accueil en établissement pour une durée déterminée à l'avance ; il s'adresse aux personnes malades dont le maintien à domicile est momentanément perturbé (vacances, maladie ou hospitalisation des aidants, travaux dans la maison...) et permet d'éviter une institutionnalisation définitive quand cela n'est pas nécessaire. Dans tous les cas, ces trois formes d'accompagnement des personnes « désorientées » –accueil de jour, de nuit et hébergement temporaire- offrent une possibilité de répit, de relais temporaire pour les

²⁸ MINISTÈRE DÉLÉGUÉ À LA SÉCURITÉ SOCIALE, AUX PERSONNES ÂGÉES, AUX PERSONNES HANDICAPÉES ET À LA FAMILLE, 27 juin 2006, *Plan Solidarité - Grand Age*, p.13

²⁹ CHALINE B., mars 2001, *Unités d'accueil spécialisé Alzheimer*, Paris : manuel de conception architecturale, p.18

aidants naturels, et représentent une certaine forme d'acclimatation à une éventuelle entrée en institution.

Ces différents types d'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, y compris les unités dédiées, ont en commun de proposer dans leur projet de service un accompagnement spécifique des résidents accueillis afin que les troubles du comportement dont ils souffrent soient pris en compte et apaisés. Un accompagnement adapté passe notamment par la présence d'un personnel formé, entraîné et spécialisé et par un projet de soins et un projet de vie spécifiques aux pathologies des résidents « désorientés » avec pour objectifs essentiels de préserver l'autonomie des résidents, de proposer une animation et des ateliers thérapeutiques adaptés, de maintenir la communication à tout prix, de prendre en soin la souffrance psychique de chaque résident et d'accompagner et de soutenir les aidants familiaux. Cet accompagnement est facilité par un environnement architectural adapté.

1.3.2 L'importance de l'environnement architectural

L'environnement architectural joue un rôle primordial dans l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés³⁰. Il doit être adapté aux besoins des résidents pour leur permettre de déambuler en liberté et sans risque en évitant les « errances » et les accidents, pour stimuler leurs facultés tout en leur assurant un maximum de confort ainsi qu'à leurs proches. Le personnel soignant doit également pouvoir y travailler dans les meilleures conditions possibles. Pour ce faire, une unité adaptée doit être sécurisée avec, éventuellement, une possibilité de fermeture par code ou par tout autre système. La fermeture reste un choix de l'équipe soignante et ne doit pas être vécue comme quelque chose d'obligatoire. Cette question fait l'objet de débats qui sont éloignés de notre sujet et que nous choisissons de ne pas développer.

De manière globale, une attention particulière doit être portée aux couleurs, à la luminosité et à la sonorisation. Les couleurs sont choisies pour calmer le résident (éviter les couleurs agressives et les ruptures brutales de couleur surtout au sol) et faciliter son orientation (les couleurs sont des repères pour les résidents « désorientés »). De même, la luminosité est un élément important. Les espaces doivent être lumineux avec le plus de lumière naturelle possible. La luminosité peut alors être utilisée pour limiter les risques d'« errances ». En effet, les résidents « désorientés » sont attirés par les endroits lumineux et ont tendance à ne pas se diriger spontanément vers les coins les plus

³⁰ ANDRIEU S., ROLLAND Y., NOURHASHEMI F. et al., mai 2001, « Les unités de soins Alzheimer », *Le Concours Médical*, Tome 125, n°20, p.1385

sombres qui peuvent alors être réservés aux portes de sorties ou aux locaux dangereux. La sonorisation doit également être prise en compte et les bruits indésirables, perturbateurs qui risquent d'accaparer l'attention des résidents voire de générer des situations angoissantes, évités. Enfin, une signalétique spécifique facilite le repérage des résidents. L'orientation doit être basée sur des objets usuels : horloge, calendrier, baignoire.

Au-delà de ces éléments globaux, certains espaces sont devenus incontournables –justifiés par certains spécialistes comme Brigitte CHALINE³¹ - dans la conception d'une unité d'accueil pour personnes « désorientées », qu'elle propose ou non un hébergement. Une unité dédiée est tout d'abord composée d'un espace de vie, ou pièce de vie, ou lieu de vie. C'est un des éléments principaux de l'unité où doit pouvoir être organisé l'ensemble des activités courantes de la journée notamment le repas et les activités thérapeutiques. Dans l'idéal, il donne sur un jardin clos qui doit être son prolongement direct. Le jardin est agréable ; ce n'est pas un simple espace extérieur mais un lieu agrémenté de végétation et qui ne renvoie pas l'image de quelques chose de clos (le grillage ne doit en aucun cas être apparent mais masqué par des arbustes par exemple). L'espace de vie inclut un « espace de déambulation ». C'est une promenade intérieure qui n'est pas nécessairement « à part » ; au contraire, il fait partie du lieu de vie en s'étendant sur le jardin extérieur. Les maladies d'Alzheimer ou apparentées provoquant chez les personnes malades de l'agitation et des déambulations, il est essentiel qu'une unité adaptée en tienne compte et soit dédiée dans son intégralité à la déambulation des résidents. Au sein du lieu de vie, une cuisine ouverte et conçue pour les malades permet de proposer aux résidents des ateliers cuisine et de maintenir leur autonomie grâce à diverses activités : élaboration de recettes, vaisselle, disposition d'une table...D'autres espaces d'activités plus réduits peuvent laisser la possibilité au personnel et aux résident d'organiser certaines activités spécifiques telles la musicothérapie, des activités manuelles, de la gymnastique douce, des ateliers en groupe restreint...De même, si des activités type balnéothérapie (reconnues comme bénéfiques pour les résidents) sont prévues, il convient d'aménager un espace équipé d'une baignoire et éventuellement d'une installation dédiée à l'apaisement des résidents (éclairage adapté, installation musicale...). Lorsque l'unité héberge les résidents, elle doit évidemment disposer de lieux réservés au sommeil des résidents. Compte tenu des pathologies des résidents et par souci de confort, les chambres sont individuelles et équipées de salles de bain également

³¹ Brigitte CHALINE est notamment l'auteur de l'ouvrage : CHALINE B., mars 2001, *Unités d'accueil spécialisé Alzheimer*, Paris : manuel de conception architecturale, 147 p.

individuelles. L'environnement architectural englobe la signalétique qui peut permettre aux résidents de repérer leur chambre grâce à des images ou des photos. Enfin, l'architecture d'une unité dédiée ne doit pas oublier de mener une réflexion sur la place et la conception des locaux techniques : local de soins et locaux de services. Il est en effet prudent que le local de soin soit contigu au lieu de vie et qu'une visibilité soit assurée pour permettre au personnel d'avoir une vision d'ensemble sur les résidents qui s'y trouveraient. Il doit de plus être aménagé pour que les soignants puissent correctement y travailler en disposant d'un bureau infirmier correctement équipé, d'une préparation propre avec plan de travail, une armoire à pharmacie et un lave mains. Les locaux de service (dépôt matériel, local de stockage linge propre, local de stockage linge sale, local ménage, local déchets...) sont présents en nombre suffisant et leur fermeture est adaptée aux pathologies des résidents pour limiter le risque d'incident (existence de système de fermeture adaptée avec clés masquées).

L'architecture d'une unité hébergeant des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés ne doit en aucun cas être négligée car elle offre des possibilités réelles d'apaiser et d'aider à s'orienter ces résidents. Toutefois, l'architecture n'est qu'un outil et d'autres critères sont essentiels pour faire d'une unité d'hébergement un lieu de vie et de soins.

1.3.3 Les unités d'accueil dédié : lieu de vie et lieu de soins

Il serait effectivement réducteur de se limiter à une approche architecturale de l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés. L'architecture n'est qu'un des cinq critères retenus comme indispensables pour parler d'une Unité de Soins Alzheimer (USA) au même titre qu'une population de résidents bien ciblée, qu'une participation active des familles, qu'un projet de soins spécifique centré sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, et qu'un personnel formé et dédié. Le respect de ces critères font d'une unité dédiée « *un lieu approprié et dispensant des soins adaptés et expérimentés dans lequel le projet de vie est prédominant et où le soin psychique, relationnel et physique vient accompagner le résident* ³² ». Les unités qui respectent ces critères proposent ainsi non plus « une prise en charge », qui consisterait à faire « à la place » des résidents, mais un véritable « accompagnement » de ces derniers en mettant en place les moyens nécessaires pour faire « avec » et « à côté » d'eux.

³² MOULIAS R., HERVY M.-P., OLLIVET C., 2005, *Alzheimer et Maladies Apparentées : Traiter, Soigner et Accompagner au quotidien*, Paris : Masson, p.371

Pour assurer un fonctionnement optimal de ces unités il est indispensable de veiller à ce que les résidents accueillis en tirent de réels bénéfices. Aussi est-il nécessaire de veiller à ce qu'ils soient atteints de maladie d'Alzheimer, de démence vasculaire ou de toute autre démence dégénérative. D'autres critères peuvent être utilisés par ces USA notamment celui d'être « valide » lorsqu'elles sont dédiées à la déambulation. Pour faire des USA de véritables lieux de vie, il convient également de faire participer de manière active les familles des résidents. Les familles, souvent souffrantes, sont accueillies par le personnel soignant dans un climat de confiance et de partenariat ; elles sont invitées à participer aux animations et aux activités lorsqu'elles le désirent. Le projet de soins et le projet de vie, par ailleurs étroitement imbriqués, sont adaptés aux pathologies spécifiques des résidents. Les malades sont suivis afin d'adapter les soins à l'évolution de la maladie et de dépister et de prendre en charge le plus vite possible les complications et les pathologies intercurrentes. En ce qui concerne le projet de vie, des activités thérapeutiques sont mises en place pour maintenir l'autonomie de chacun le plus longtemps possible. Les activités sont ainsi centrées sur les occupations de la vie courante (la toilette, le repas, le pliage de linge...), les besoins liés à la maladie (ateliers mémoire...) et surtout les envies, les goûts et les habitudes de vie des résidents (lecture, jardinage, jeux de société, chants...).

Enfin, « *il est essentiel de comprendre qu'une architecture, aussi réussie soit-elle, de peut remplacer la qualité de la prise en charge et donc la compétence du personnel* »³³. Le personnel officiant dans une USA doit être compétent et stable. Il doit être formé à faire face aux troubles du comportement voire aux agressions des résidents. Les soignants travaillant au quotidien avec les résidents malades, aides-soignants ou aides médico-psychologiques³⁴, sont volontaires et motivés. Ils reçoivent une formation adaptée et sont accompagnés par d'autres professionnels notamment des infirmiers et un médecin (praticien hospitalier ou médecin coordonnateur selon les structures) qui intervient régulièrement pour poser un éclairage médical sur les situations rencontrées, appuyer les équipes et limiter ainsi le risque d'épuisement. La présence d'autres professionnels participe à un accompagnement de qualité des résidents ; c'est notamment le cas d'un psychologue (activités d'évaluation et de réadaptation des troubles cognitifs), d'un ergothérapeute (activité d'évaluation, activité thérapeutique), d'un kinésithérapeute (gymnastique, maintien de l'autonomie physique) ou d'un

³³ CHALINE B., mars 2001, *Unités d'accueil spécialisé Alzheimer*, Paris : manuel de conception architecturale, p.20

³⁴ Les aides médico-psychologiques (AMP) reçoivent une formation reposant sur l'éducatif et le soin. Elles apportent aux USA des compétences en terme d'animation.

psychomotricien (qui rééduque par l'harmonie corporelle les troubles du geste et du mouvement en faisant intervenir le corps dans l'action : expression corporelle, jeux, exercices d'orientation).

Les Unité de Soins Alzheimer qui respectent les cinq critères développés ne permettent pas de guérir la maladie d'Alzheimer ou les troubles apparentés ni même d'en stopper définitivement l'évolution. Mais des bénéfices notables ont été constatés³⁵. Elles permettent en effet de ralentir le déclin de l'autonomie en aidant au maintien des capacités nécessaires aux actes de la vie quotidienne, de diminuer les contentions à la fois médicamenteuses et physiques qui sont source de grabatisation, d'améliorer la connaissance des troubles du comportement par la formation du personnel donc de mieux agir face à un résident, de diminuer son anxiété et certaines situations d'incompréhension, de diminuer l'épuisement et le risque de turn over du personnel et, enfin, d'améliorer la satisfaction des familles. Ces bénéfices, mis en évidence dans nombre d'ouvrages et de revues spécialisées ou par les équipes elles-mêmes lors de forums consacrés à ce sujet, ont incité les établissements désireux d'améliorer l'accompagnement des résidents à ouvrir ce type d'unité

Grâce à une prise de conscience de l'ampleur du nombre de personnes touchées par des « troubles démentiels » et à une meilleure compréhension des troubles du comportement, de plus en plus de structures font évoluer l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. En travaillant sur l'environnement architectural, les activités proposées et la qualification du personnel, des bénéfices ont pu être constatés pour ces résidents.

Souhaitant améliorer l'accueil des résidents « désorientés », une réflexion a ainsi été menée au sein de l'hôpital où j'ai réalisé mon stage. Elle a notamment été initiée à partir d'un projet d'ouverture d'un espace dédié.

³⁵ ANDRIEU S., ROLLAND Y., NOURHASHEMI F. et al., mai 2001, « Les unités de soins Alzheimer », *Le Concours Médical*, Tome 125, n°20, p.1386.

2 L'ouverture d'un espace dédié à l'accueil des personnes « désorientées » : une volonté émergente d'adapter véritablement l'accompagnement de ces résidents

Le présent chapitre est consacré à la restitution des travaux sur le terrain de stage (entretiens³⁶, retour de questionnaire³⁷, suivi des projets, différentes réunions et instances...). L'hôpital local de Clisson est un établissement de type V120 construit sur trois niveaux. Le premier niveau accueille l'unité de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) de 40 lits. L'Unité de Soins de Longue Durée (USLD) est répartie sur le deuxième et le troisième niveau avec 40 lits par niveau. La problématique de l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés y est extrêmement présente puisque 60% des 80 résidents d'USLD sont atteints de « troubles démentiels », même si beaucoup souffrent de « démences » légères, et que l'unité de SSR accueille entre 4 et 6 patients « désorientés » au sein de son service de 40 lits. L'établissement se caractérise par une dynamique favorable malgré de réelles difficultés en terme d'accompagnement. Globalement, j'ai pu constater que l'équipement était encore inadapté et les moyens humains non dédiés. Toutefois, des éléments moteurs impulsent une évolution portée en grande partie par un projet d'ouverture d'une unité dédiée propice à l'amélioration de l'accompagnement des résidents « désorientés ».

2.1 Un équipement encore inadapté à l'accompagnement des personnes « désorientées »

2.1.1 Des locaux inadaptés à un accompagnement spécifique des résidents « désorientés »

Une participation quotidienne à nombre de réunions, d'échanges entre les agents de l'établissement, l'analyse des questionnaires envoyés au personnel et les entretiens menés ont mis en évidence l'inadaptation des locaux. L'analyse des questionnaires de satisfaction en USLD pour l'année 2006 lors de la Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la prise en charge (CRUQ) de février 2007 a notamment

³⁶ cf. le guide d'entretien en annexe 1. 6 entretiens ont été réalisés avec le directeur, le praticien hospitalier de l'USLD, les deux cadres de santé de l'USLD et de l'unité de SSR, le responsable de la cellule qualité et gestion des risques et l'auxiliaire de vie. Les entretiens avec le directeur et le cadre de santé de l'USLD ont été précédés d'un entretien préparatoire.

³⁷ cf. le questionnaire en annexe 2. Ce questionnaire a été adressé aux aides-soignants, aux infirmiers, aux kinésithérapeutes et aux agents administratifs.

donné lieu à un commentaire très significatif de la part d'une famille de résident : « *le bâtiment est peu adapté à la maladie d'Alzheimer* ». La teneur de tels propos se retrouve dans nombre de questionnaires retournés par les membres du personnel. L'un des quatre kinésithérapeutes de l'hôpital, onze aides-soignants parmi les 14 ayant répondu au questionnaire (sur 42 au total), et les quatre infirmiers ayant répondu au questionnaire (sur 20 au total) mettent en cause les locaux qu'ils jugent « *inadaptés* » aux besoins des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Cette réalité a été confirmée par le directeur, le responsable de la cellule qualité et gestion des risques, les cadres de santé et l'auxiliaire de vie qui l'ont tous évoquée lors des entretiens comme une des difficultés en terme d'accompagnement. Cette inadaptation des locaux est illustrée dans les propos de chacun qui souligne l'existence de gênes significatives.

Les résidents « désorientés » sont accueillis au sein des unités, que ce soit en SSR ou en USLD, et donc, avec les autres patients ou résidents de l'hôpital. Le risque est donc réel que cette « cohabitation » provoque des difficultés comme l'affirme un kinésithérapeute qui parle de « *dérangement* » pour les autres résidents ou un aide-soignant qui écrit « *quelquefois, les personnes qui déambulent gênent les autres résidents en rentrant dans les chambres, en fouillant les affaires* ». En l'état actuel du bâtiment, les résidents ou patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés qui déambulent, ouvrent les portes ou présentent certains troubles du comportement (agressivité, cris...), risquent d'importuner les autres résidents. Ainsi, j'ai pu constater les difficultés rencontrées par le personnel face à une résidente qui ne cessait de crier du matin au soir générant des perturbations importantes au sein du service tant pour les autres résidents que pour les familles. Car, comme a pu l'exprimer le cadre du SSR, les « troubles démentiels » renvoient une « *image difficile à entendre pour les patients ou les résidents non malades et il est parfois difficile pour les familles de ces derniers d'accepter la présence de patients ou résidents très perturbateurs*. » Le responsable de la cellule qualité et gestion des risques a porté lors de notre entretien une analyse très juste de la situation : « *Aujourd'hui, les patients et les résidents désorientés déambulent librement. Pour une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, c'est son droit, sa liberté. En parallèle, il est important d'accompagner les autres patients et résidents et leur faire comprendre que l'établissement est là pour tout le monde. En respectant la liberté de l'un, on prend le risque de porter atteinte aux droits des résidents qui ne souhaitent pas être dérangés.* »

Cette réflexion est également liée au fait que la structure ne soit pas adaptée aux besoins de déambulation de ces résidents. Il n'existe pas d'espace qui permettrait aux résidents de déambuler. Pour pallier cette absence, les résidents ont la possibilité de

circuler librement dans l'ensemble des locaux de l'établissement aux heures d'ouverture des bureaux. Cette liberté de circulation est permise grâce à la coopération des agents administratifs qui interviennent si un résident « désorienté » cherche à quitter l'hôpital. Le rôle des agents administratifs est alors de « *les rassurer, de leur proposer de s'asseoir en attendant le personnel soignant ou de les raccompagner à leur étage* » comme le souligne par retour de questionnaire un agent du service accueil-admission. Quand les bureaux administratifs sont fermés, les résidents restent en principe au sein de leurs unités. Toutefois, les ascenseurs ne sont pas équipés de code d'accès et il est impossible pour les soignants de « surveiller » tous les résidents qui prennent l'ascenseur ou les escaliers. Ainsi, le responsable de la cellule qualité et gestion des risques parle d'une quinzaine de « fugues » par an, heureusement, « *toutes sans conséquence* ». La mise en place de bracelet « anti-fugue » pour les familles qui le souhaitent permet certes de limiter les risques mais en aucun cas d'offrir aux résidents un espace adapté à leurs besoins de déambulation. D'autant que les « errances » en interne peuvent générer des risques non négligeables pour les résidents malades. Le responsable de la cellule qualité et gestion des risques m'a ainsi rapporté la situation où un résident s'est enfermé dans une salle réfrigérée : « *il a trouvé comment l'ouvrir dans un sens mais pas dans l'autre. Un agent l'a trouvé à temps et il n'a eu aucune séquelle* ». Cet « incident », finalement sans gravité, met en lumière les risques auxquels l'établissement doit faire face et sur lesquels les agents se basent pour parler de locaux « inadaptés » et même affirmer : « *les résidents désorientés ne sont pas assez protégés*³⁸ ». Or, une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés est « *une personne ne pouvant pas maîtriser les dangers éventuels ni les circuits. C'est donc à l'établissement de mener une démarche de réflexion sur les risques pour les protéger*³⁹ ». Cette démarche est restreinte par les contraintes du bâtiment.

De plus, la déambulation libre et les « errances » des résidents, ne serait-ce qu'en interne, génèrent des difficultés de fonctionnement. Lors de notre entretien, le directeur de l'hôpital a insisté sur le fait que les résidents, en plus de pénétrer dans les locaux privés des autres résidents, ont tendance à intervenir dans les locaux techniques, notamment les infirmeries, et ralentir le travail des soignants. De plus, la surveillance de ces résidents dans des locaux non adaptés demande beaucoup de temps et d'attention de la part du personnel. Différentes remarques vont en effet dans ce sens : « *nous ne*

³⁸ Propos écrit par un infirmier en réponse au questionnaire diffusé

³⁹ Propos recueilli lors de l'entretien mené auprès du responsable de la cellule qualité et gestion des risques

*pouvons pas toujours surveiller tous ceux qui déambulent et lorsqu'ils fuguent, nous devons partir à leur recherche.*⁴⁰». Ces situations génèrent de la fatigue chez le personnel soignant. L'auxiliaire de vie de l'hôpital souligne cet aspect : « *aujourd'hui, les équipes fatiguent car elles passent beaucoup de temps à courir après les résidents* ».

Devant la pression relativement forte qu'impose la cohabitation des résidents « désorientés » avec les autres, face aux risques de « fugue » et au niveau de fatigue que certaines situations peuvent générer chez le personnel, les locaux actuels de l'hôpital ne sont d'aucun secours. Au-delà des bâtiments, c'est tout l'environnement d'accueil des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés qui est jugé non stimulant.

2.1.2 Un environnement non stimulant

Le bâtiment actuel de l'hôpital a été construit en 1977 avec les normes de confort et les exigences en terme d'environnement architectural de l'époque. Ainsi, la conception de l'hôpital n'est pas inspirée des éléments environnementaux adaptés à l'accompagnement des résidents « désorientés » évoqués précédemment⁴¹.

Globalement, les locaux peuvent être qualifiés de vétustes. Cette remarque concerne tout d'abord les chambres qui ne sont pas toutes individuelles (il existe des chambres doubles et des chambres triples), ne sont pas équipées de douche (dans chaque chambre) et ne disposent que d'« *un cabinet de toilette étroit* »⁴². L'absence de douche dans les chambres limite considérablement les possibilités d'un accompagnement de qualité au niveau de la toilette des résidents. Une chambre individuelle équipée d'une salle de bain adaptée offre aux soignants la possibilité matérielle d'accompagner un résident atteint de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés dans ces gestes essentiels au maintien de l'autonomie et de l'estime de soi que sont les gestes quotidiens de la toilette. Sans évoquer ici le manque de temps dont disposent les soignants, nous y reviendrons ultérieurement, la conception des chambres limite le travail d'accompagnement à la toilette et impose une « prise en charge » c'est à dire une logique de « faire à la place » et non pas de « faire à côté » de la personne. De plus, le fait que les chambres ne soient pas individuelles ne permet pas toujours un accompagnement individualisé pour chaque résident « désorienté ». Dans ces chambres doubles et triples, et même dans les chambres individuelles qui n'atteignent pas en superficie les normes actuelles (de plus de 20 m²), il est très difficile de créer un véritable espace personnel et

⁴⁰ Propos écrits par un aide-soignant en réponse au questionnaire diffusé

⁴¹ cf. 1.3.1 L'importance de l'environnement architectural

⁴² Propos tenus par un des cadres de santé

personnalisé pour les résidents. Trois des infirmiers ayant répondu au questionnaire l'ont ainsi mis en avant. Pourtant, la présence de meubles, de photos, de plantes ou de tout autre objet familier participe à la création d'un environnement stimulant pour ces résidents.

Au-delà des chambres, c'est l'environnement général de l'établissement qui n'a pas été conçu pour être stimulant pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Malgré tout, certains éléments doivent être notés comme bénéfiques pour ces résidents. Tout d'abord, l'établissement est équipé d'un parc clos accessible aux résidents et à leur famille. Il peut tenir lieu d'espace de déambulation à condition que les résidents aient envie d'y aller. Ce parc n'a cependant pas été conçu dans le prolongement d'une « promenade intérieure », aucun élément particulier (en terme de lumière ou de couleur) n'y invite les résidents et son accès en rez-de-jardin, à l'écart des unités de vie des résidents, en limite sans doute les avantages. Les résidents « désorientés » sont généralement attirés par les espaces de vie et j'ai pu constater, d'expérience ou en échangeant avec les agents, qu'ils avaient davantage tendance à déambuler dans les zones d'activités (bureaux de l'administration, infirmeries, salles de réunions...). De plus, en ce qui concerne la mise en place de repères visuels dans l'établissement, les halls de chaque étage ont été repeints et tapissés en différentes couleurs distinctes. Mais là encore, les contraintes des locaux ne permettent pas vraiment d'aller au-delà d'autant que les unités, nous l'avons évoqué, accueillent des patients et des résidents de toute pathologie. Ainsi deux infirmiers m'ont fait part de remarques⁴³ allant dans ce sens. Pour l'un, « *l'établissement manque de repères temporo-spatiaux, de repères de couleurs pour les résidents désorientés* » ; l'autre met en évidence le manque de « *panneaux d'affichage sur les dates et les lieux importants, des panneaux qui seraient mieux visibles et plus clairs* ». On est donc loin de la conception « idéale » des manuels d'architecture qui insistent sur le rôle stimulant et bénéfique des couleurs, de la luminosité et de la sonorisation.

Ce manque de stimulation de l'environnement d'accueil des résidents malades s'illustre également dans le matériel mis à disposition. Certains équipements particuliers tels que des lits bas (lits posés à même le sol qui évitent les conséquences dangereuses des chutes en cas d'agitation ou d'autre type de troubles du comportement) ou des matelas de chute (répondant au même objectif) ont été achetés. Cependant, lors de nos entretiens, les cadres ont insisté sur le fait que ce matériel spécifique était insuffisant en

⁴³ Remarques obtenues par retour de questionnaires

nombre. Ce constat de manque de matériel est partagé par les deux kinésithérapeutes ayant répondu aux questionnaires qui évoquent « *un manque d'équipement spécialisé* » et un besoin « *de matériel mieux adapté (lit, couloir protégé, sanitaire...)* ».

Finalement, constat a pu être fait que l'environnement, comme les locaux, n'étaient pas des facteurs stimulants permettant de participer à l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Compte tenu des exigences en terme de vie en collectivité, évoquées ci-dessus, la prise en charge thérapeutique est donc importante. L'importance du recours à la thérapeutique s'explique également par le manque de moyens humains.

2.2 Des moyens humains non dédiés à l'accompagnement des personnes désorientées

2.2.1 L'absence de certaines compétences et de formations adaptées

Les patients et les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés ont besoin des soins gériatriques au même titre que toute personne âgée dépendante (soins médicaux, soins de rééducations, soins nutritionnels...) mais également de compétences psychogériatriques « *tenant compte de leurs difficultés cognitives et de leur fragilité psycho-comportementale* »⁴⁴. À l'hôpital local de Clisson, les soins gériatriques sont assurés par une équipe pluridisciplinaire composée d'un médecin gériatre, d'infirmiers, d'aides-soignants mais également, d'un pharmacien, de kinésithérapeutes, d'une diététicienne ou encore d'un podologue. La mise en œuvre des compétences psychogériatriques est rendue possible par la présence de certains professionnels qui peuvent venir étayer l'équipe de professionnels du soin et dont ne dispose pas toujours l'établissement concerné. Le psychologue apporte un éclairage psychologique sur le mal-être du résident aux autres professionnels et assure, sur un temps dédié, un travail psychologique avec le résident. Le psychomotricien met en place un temps d'activités thérapeutiques et travaille en agissant sur les fonctions mentales perturbées par l'intermédiaire du corps. L'ergothérapeute rééduque, réadapte et réinsère en sollicitant les fonctions déficitaires et les capacités résiduelles des personnes et par l'aménagement de l'environnement et la mise en place d'appareillage. Ces trois professions ne sont pas représentées au sein de l'hôpital local. Le directeur, l'auxiliaire de

⁴⁴ CONSENSUS DU CERCLE AQUITAINE ALZHEIMER, janvier 2006, « Recommandations pour les EHPAD accueillant des patients atteints de maladies d'Alzheimer (ou syndromes apparentés) », *La Revue de Gériatrie*, Tome 31, n°1, p.7

vie et le cadre de santé concerné regrettent également l'absence d'aide médico-psychologique (AMP) au sein de la structure. En ce qui concerne l'accompagnement des résidents « désorientés », les AMP ont un rôle double : celui de réaliser des tâches plus matérielles d'accompagnement et d'aide individualisée (lever, toilette, repas, coucher...), celui de mettre en place et de suivre des activités thérapeutiques et de proposer un soutien médico-psychologique. Ce double rôle leur permet d'avoir une vision globale de la personne. Leur fonction auprès des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, au sein d'une équipe pluridisciplinaire, est d'assurer des moments de stimulation qui peuvent s'effectuer de manière informelle au cours de la journée (lors des activités quotidiennes autour du lever ou du repas par exemple) ou de manière plus formelle lors d'ateliers ou d'activités thérapeutiques ou occupationnelles organisées. Cependant, d'autres professions sont présentes au sein de l'hôpital. Un animateur et une auxiliaire de vie sont ainsi disponibles auprès des résidents « désorientés ». Ils tiennent compte de l'histoire de vie et s'inscrivent dans un véritable accompagnement donc dans une logique de « faire avec » ; ils ne créent pas forcément l'activité mais s'appuient sur une activité spontanée du malade « *comme le pliage de linge, la mise en place de la table car les malades d'Alzheimer ont besoin d'activités et de centres d'intérêt qui rythment la journée pour se repérer* »⁴⁵.

L'absence de certaines compétences est accentuée par le fait que la plupart des agents exerçant auprès des personnes « désorientées » n'ont pas reçu de formation dédiée, même courte, sur le sujet. Par manque de formation, le personnel ne dispose pas des connaissances spécifiques sur l'accompagnement de ces personnes. Les questionnaires confirment cette réalité. Un kinésithérapeute parle d'absence d'équipe spécialisée dans la prise en charge de ce type de patient. Trois aides-soignants insistent sur la formation et le besoin d'équipe formée. Tous les infirmiers expriment leur souhait d'être formés pour améliorer leur approche des personnes désorientées et de leur entourage. L'auxiliaire de vie, évoquant les difficultés rencontrées par les équipes, affirme : « *il y a peut être aussi un manque de formation* ». Enfin, un des cadres de santé résume en affirmant : « *des moyens humains qualifiés sont nécessaires* ». Les lectures réalisées vont pourtant toutes dans le même sens. La présence d'un personnel compétent, donc formé, dédié et stable est d'ailleurs un des critères qui permet d'identifier une unité de soins dédiée à l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Elle est la condition pour s'assurer qu'accompagne les résidents « *un personnel qui prend le temps de faire avec et non pas*

⁴⁵ Propos recueillis auprès de l'auxiliaire de vie lors d'un entretien

de faire à la place ou de ne rien faire du tout »⁴⁶. D'après les questionnaires reçus, seuls deux aides-soignants ont suivi une formation spécifique.

De plus, du fait des multiples contraintes de fonctionnement évoquées plus haut et d'une insuffisance d'effectifs, l'un d'eux a tenu à préciser par retour de questionnaire qu'il ne lui est : « *pas possible de mettre en place ce [qu'il] a appris* ».

2.2.2 Un effectif insuffisant

L'insuffisance des effectifs est un élément largement mis en lumière par les différents acteurs de l'établissement. Tout en soulignant l'importance du travail mené par l'animateur et l'auxiliaire de vie de l'établissement auprès des résidents « désorientés », un des cadres de santé note cependant que parfois, « *après la toilette, ces personnes sont laissées de côté* » du fait d'une insuffisance des effectifs. Comme indiqué précédemment, l'auxiliaire de vie m'a effectivement confié : « *avec l'animateur, nous essayons de mettre en place des animations spécifiques une fois par semaine pour les personnes désorientées parfois sous forme de petits groupes et souvent de manière individuelle* ». Elle précise alors : « *Je passe du temps auprès d'eux, de leur famille et je mets en place des projets avec eux, même si je n'ai pas le temps de les formaliser par écrit. Cet accompagnement spécifique prend beaucoup de temps mais nous en manquons* ». Le manque de temps que dénoncent les professionnels est lié aux effectifs budgétés. Actuellement, 0.5 ETP d'animatrice sont budgétés sur le budget B (USLD) section hébergement, soit pour les 80 résidents de l'USLD et le poste temps plein de l'auxiliaire de vie est quant à lui financé sur fonds propres de l'établissement, là encore pour l'ensemble des résidents de l'hôpital.

Cette insuffisance des effectifs ne concerne pas uniquement le service animation de l'hôpital. Les questionnaires reçus traduisent ce ressenti. À la question : « *quels sont selon vous, ou à partir de vos expériences passées, les axes d'amélioration possible ?* », 9 aides-soignants mettent en évidence l'importance de disposer de temps suffisant pour que des activités soient offertes aux personnes tout au long de la journée (« *travaux de la vie courante* », « *prise en charge comme dans un CANTOU* »). Lorsqu'ils sont interrogés sur leurs attentes par rapport au projet de restructuration de l'établissement, 10 soulignent qu'ils espèrent être en nombre suffisant pour être disponibles. Les questionnaires font apparaître un souci réel de mettre en place des animations journalières et surtout un

⁴⁶ MOULIAS R., HERVY M.-P., OLLIVET C., 2005, *Alzheimer & Maladies Apparentées : Traiter, Soigner et Accompagner au quotidien*, Paris : Masson, p.185

désir d'avoir, plus tard, le temps d'accompagner les résidents pour « *les laisser faire ce qu'ils peuvent faire* ». Ces différentes remarques sont à mettre en lien avec le manque de temps actuel dont dispose les agents lié à l'absence d'effectifs dédiés à l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Le cadre de santé de l'USLD évoque ainsi « *les difficultés liées à l'insuffisance des effectifs* ». Elle donne notamment l'exemple des temps dédiés aux toilettes le matin, plus proches « *de 10 minutes par résidents alors qu'il faudrait 45 minutes pour une personne désorientée* ». Or, le temps passé auprès d'un résident malade est un préalable nécessaire au maintien de son autonomie. Quand les effectifs sont insuffisants pour prendre le temps de « faire avec » le résident, le risque est grand que ce dernier n'ait plus d'activités à réaliser entièrement par lui-même, ne serait-ce que des activités automatiques (comme se lever, s'habiller, marcher...), et donc de générer une perte des fonctionnalités. Par exemple, quand les effectifs manquent et quand on n'a pas le temps de mener un résident atteint de la maladie d'Alzheimer aux toilettes, même si l'on est conscient de la nécessité de pratiquer pour ces résidents une mise aux toilettes systématique, ce dernier est condamné à l'incontinence. Reste à savoir : « *comment faire quand on n'a pas les bras nécessaires ?*⁴⁷ ». Et, il est rare qu'un établissement affirme disposer d'un effectif suffisant, même s'il dispose d'une partie de son effectif dédiée à l'accompagnement des résidents « désorientés ».

En l'absence d'un effectif dédié et suffisant en nombre, un accompagnement de ces résidents est malgré tout rendu possible par une équipe pluridisciplinaire porteuse de valeurs essentielles toutefois limité par un investissement inégal des agents.

2.2.3 Une équipe pluridisciplinaire inégalement investie mais porteuse de valeurs essentielles

La volonté des équipes de travailler à améliorer l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés se traduit tout d'abord par la quantité et la qualité des questionnaires retournés. 4 infirmiers (sur 20), 14 aides-soignants (sur 42), 2 kinésithérapeutes (sur 4) et 5 agents administratifs (sur 7) ont pris le temps de répondre au questionnaire que je leur ai diffusé. En quantité, le nombre de retour est relativement peu élevé ; en qualité, les questionnaires remplis sont au contraire extrêmement riches et porteurs de la motivation des agents pour que l'accompagnement de ces résidents évolue.

⁴⁷ MOULIAS R., HERVY M.-P., OLLIVET C., 2005, *Alzheimer et Maladies Apparentées : Traiter, Soigner et Accompagner au quotidien*, Paris : Masson, p.186

L'ensemble des agents n'est donc pas également investi et motivé. Les propos⁴⁸ échangés avec les différents professionnels de l'établissement vont dans ce sens : « *En majorité, les agents sont volontaires. Malheureusement, il y a des exceptions qui par manque de motivation, manque de connaissances ou manque de suivi...n'ont pas leur place dans un service de long séjour. C'est tout un travail d'équipe qui peut ainsi être mis en l'air et alors tout est à refaire. Car aujourd'hui, il y a des personnes qui voudraient accompagner différemment les personnes désorientées mais sont obligées de se protéger de personnes qui refusent d'avancer.* » La résistance au changement est présente et ralentit ainsi les projets en cours : « *La résistance s'explique peut-être parce que certains agents ont une image négative de la vieillesse. Ils ont le sens du travail mais ils feraient le même travail s'ils travaillaient avec des petits pains au lait ou des colis* ».

En plus d'un réel manque d'investissement de certains agents, il semble également que les fonctions de chacun, selon leur métier de base, soient très « *compartimentées* ». Il ressort des entretiens que, selon leur fonction, les agents n'ont pas une vision commune de l'accompagnement. L'objectif à moyen terme du cadre de santé de l'USLD est de mettre en place des référents, par résident, au sein des équipes de soins pour développer cette vision commune et mettre la personne « *désorientée* » au cœur de l'accompagnement pluridisciplinaire. Pour le moment, le cadre lui-même sent qu' « *il est un peu tôt et que la désignation d'un référent entraînerait un risque de « déchargement » de la part des agents : « je ne suis pas référent, donc je ne m'occupe pas de cette personne* » ». Dans cette logique de cloisonnement, la majorité des soignants n'accueille pas d'un œil très positif l'objectif du projet de vie de leur dégager un temps dédié pour l'accompagnement individualisé des résidents (temps quotidien pour accompagner une activité du type promenade, bain, lecture...).

Enfin, ce manque de vision commune a pu être expliqué par le manque de temps dont dispose le chef de service –le praticien hospitalier de l'USLD- pour accompagner les équipes et leur apporter ses connaissances médicales. Les synthèses des projets de vie bénéficient en effet rarement de la présence du médecin. « *En l'absence d'échanges avec le médecin, les équipes renvoient des difficultés de prise en charge des personnes désorientées par manque d'informations, manque de connaissances qui pourraient être levées par un éclairage médical. En effet, il n'est pas disponible lors des synthèses et cela est parfois ressenti comme un non accompagnement par le chef de service. Aujourd'hui, il manque un chef de service motivé, intéressé par ces nouvelles formes de prise en*

⁴⁸ Compte tenu de la délicatesse des propos tenus et pour ne pas rompre l'anonymat, je ne préciserai pas toujours l'auteur des éléments cités pour illustrer ce paragraphe.

charge, investi et disponible ». Le directeur de l'hôpital a également précisé que le médecin « *n'a pas participé au groupe de travail sur la conception de la future unité de soins Alzheimer même s'il a été invité à chaque fois* ».

Malgré une motivation inégale des équipes, une réelle résistance au changement, un cloisonnement des fonctions et un manque d'éclairage médical, une part non négligeable des professionnels de l'hôpital est porteuse de valeurs de respect, d'aide à la personne, d'écoute et d'échanges. Le cadre de santé de l'USLD affirme ainsi : « *En majorité, les agents font du mieux qu'ils peuvent. Ils ont cette notion de respect et savent ce qu'ils devraient faire et essaient de tendre vers. J'ai toujours ressenti beaucoup de respect et finalement je considère que l'ambiance générale est accueillante ; la chaleur de l'équipe compense l'architecture et le matériel non adapté...sauf exceptions* ». Les écrits qui m'ont été remis vont tout à fait dans ce sens. Les agents qui ont pris le temps de me répondre paraissent motivés, volontaires et intéressés pour faire évoluer l'accompagnement des résidents « désorientés ». Ce sont ces agents qui ont par ailleurs soutenu la mise en place de certaines actions majeures pour les résidents « désorientés » comme la systématisation du recueil d'histoire de vie des résidents malades auprès de leur proche ou leur participation aux synthèses pluridisciplinaires pour évaluer les projets de vie individuels. Pour résumer, je tiens à citer ici les propos de l'auxiliaire de vie : « *Il y a un tiers des agents qui est prêt à se lancer dans le projet de vie et est à 100% dans le respect et l'appréhension en tant qu'individu des personnes. Certes, il reste des personnes à motiver mais il y a déjà eu des évolutions : il y a des personnes très volontaires même si ce n'est pas accepté et compris par tout le monde* ».

Cette motivation d'une part non négligeable des agents est renforcée par d'autres éléments porteurs d'une dynamique d'évolution favorable à l'amélioration de l'accompagnement des personnes « désorientées ».

2.3 Une dynamique d'évolution favorable à l'amélioration de l'accompagnement des personnes « désorientées »

2.3.1 Des acteurs moteurs

La participation d'un nombre important d'agents aux actions en cours (synthèses, recueil d'histoire de vie...) s'accompagne d'un investissement réel de leur part dans les projets à court et moyen terme pour améliorer l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. L'analyse des questionnaires reçus ainsi que l'animation des sous-commissions mises en place pour réaliser le projet d'établissement (PE) 2008-2012 m'ont permis de constater la motivation des agents

présents pour aller au-delà de ce qui est proposé actuellement pour les résidents « désorientés ». Au sein des sous-commissions du projet de soins infirmiers, de kinésithérapie et d'ergothérapie, du projet de vie, du projet qualité-gestion des risques, du projet social et du projet spécifique de l'unité de soins Alzheimer, l'accompagnement de ces résidents a constamment fait l'objet d'une réflexion spécifique. Les agents ont notamment mis en avant : leur volonté de mener un travail avec l'équipe médicale sur les contentions, la prévention des chutes et de la continence pour ces résidents, la nécessité de solliciter le financement de nouvelles compétences dont une partie du temps serait dédiée à leur accompagnement⁴⁹ ou encore leur désir de participer à des formations adaptées pour améliorer leurs pratiques autour de ces résidents. Les agents motivés pour participer aux actions en cours le sont donc également pour participer à des projets sur le plus long terme. Les retours des questionnaires indiquent ainsi que 9 aides-soignants et 4 infirmiers sont intéressés pour travailler dans la future unité dédiée à l'accompagnement des résidents « désorientés » reflétant ainsi leur motivation et leur désir de s'investir. Ces agents apparaissent alors réellement comme des éléments moteurs dans l'amélioration de l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés.

Une participation à deux CRUQ et à un conseil de famille m'a montré que les représentants d'usagers et les familles des résidents « désorientés » étaient globalement eux aussi des éléments moteurs. Les familles et les représentants des usagers sont effectivement en attente de la concrétisation du projet de restructuration et de l'ouverture de l'unité qui sera dédiée aux résidents « désorientés ». Grâce aux conseils de famille (organisés trois fois par an), au CRUQ (se réunissant à la même fréquence) et aux participations des représentants des usagers à d'autres moments d'échanges (instances, sous-commissions du projet d'établissement, réunions qualité...), les familles et les représentants d'usagers ont été informés régulièrement de l'évolution du projet de restructuration de l'hôpital et des motivations de la direction justifiant les choix du projet. Ainsi ont-ils pu donner leur avis et être impliqués dans le projet. Ils semblent désormais en accord avec ce désir de faire évoluer l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés et en attente de la concrétisation de ce projet.

⁴⁹ Les membres de la sous-commission de soins infirmiers, de kinésithérapie et d'ergothérapie insistent ainsi sur le besoin des compétences d'un ergothérapeute et d'AMP.

Enfin, la volonté d'améliorer l'accompagnement des ces résidents est portée par l'équipe de direction à savoir le directeur, les cadres de santé et le responsable de la cellule qualité et gestion des risques. L'inadaptation des locaux et de l'environnement d'accueil des résidents « désorientés », l'insuffisance des moyens humains ont en effet été constatés et analysés par le directeur depuis une dizaine d'années : « *L'idée a émergé de mettre en place un CANTOU dès 1997 puisque le projet apparaît déjà dans le projet d'établissement 1997-2002*⁵⁰ ». Un premier projet de restructuration a cependant été bloqué par les tutelles pour des questions de mises aux normes, « *la question s'est donc posée de redéfinir l'unité imaginée initialement*⁵¹ ». Le projet d'ouverture d'une unité dédiée est, depuis 10 ans, défendu par la direction de l'hôpital qui, consciente des difficultés rencontrées par les résidents et les équipes, souhaite proposer un meilleur accompagnement inspiré des éléments désormais connus des différents spécialistes publiés. Tout en étant réaliste sur la difficulté de faire coïncider les besoins de la future unité et le budget accordé par les tutelles, l'équipe de direction maintient une réelle volonté de faire avancer les choses : « *le problème est que du côté des tutelles, nous n'avons aucune garantie qu'elles nous suivent et financent des postes. Sans doute serons nous amenés à autofinancer les postes dans un premier temps. Il faudra provoquer les choses pour que ça avance*⁵² ». La direction est donc bien porteuse et moteur de ce projet.

Si certaines incertitudes planent encore sur le fonctionnement de la future unité dédiée, il n'en reste pas moins que la motivation des acteurs a permis que ce projet se concrétise.

2.3.2 La création d'un espace dédié à l'accueil des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés

La décision de restructuration globale de l'hôpital local s'est notamment fondée sur l'« *absence d'un espace donné pour les patients déments déambulants* »⁵³. L'ensemble des réflexions autour de la restructuration du bâtiment inclut ainsi ce projet particulier d'ouvrir une Unité de Soins Alzheimer (USA) programmée pour 2010. Sa mise en œuvre m'a ainsi été décrite par le directeur : « *Les réflexions ont été menées en groupe de travail avec le directeur, les cadres de santé et du personnel motivé et volontaire.*

⁵⁰ Propos recueillis auprès du directeur lors d'un entretien.

⁵¹ *ibid.*

⁵² *ibid.*

⁵³ Cf. le programme technique détaillé du projet de restructuration de l'Hôpital local de Clisson. Janvier 2004, p.10.

Quelques visites d'établissements ont été organisées et le cadre de santé du SSR a été en contact avec des professionnels d'autres établissements. Globalement, l'unité a été conçue en intra et l'architecte n'est pas trop intervenu. Le travail mené jusqu'à présent s'est surtout axé sur les locaux. Le principe choisi a été celui de la structure fermée, en tout cas, l'établissement se donne cette possibilité. Dans cette structure fermée, il a été décidé de créer un espace central spacieux avec accès direct sur un jardin pour donner de l'ouverture. Il disposera d'une kitchenette et a été conçu pour limiter les recoins ou les zones d'ombre. Concernant les équipements plus précis, les choses ont évolué au fur et à mesure de la réflexion⁵⁴ ». Comme le souligne le directeur, le travail mené par le groupe de réflexion s'est concrétisé en premier lieu par la définition des locaux. Le projet architectural s'est basé sur les éléments suivants pour construire une unité dédiée à l'accueil des personnes « désorientées ». Il comprend :

- une cuisine, ouverte sur le lieu de vie, disposant d'un plan de travail de préparation, d'un évier avec deux bacs, de plaques chauffantes à induction, et de rayonnages,
- un lieu de vie de 70m² qui permettra l'organisation de l'ensemble des activités de la journée et offre un espace de déambulation aux résidents,
- un jardin clos dans le prolongement du lieu de vie qui permet repas en plein air, promenade, jeux, jardinage, et est complété par un patio couvert au centre de la structure offrant un accès sur la nature en cas de mauvais temps ,
- 16 chambres individuelles avec salle d'eau comprenant une douche, un équipement médical adapté, une personnalisation de l'environnement, des couleurs agréables,
- un espace bain thérapeutique,
- une salle de relaxation,
- un local de soins,
- un local de service.

Une signalétique spécifique et des couleurs adaptées sont également prévues dans le projet. Ces différents éléments sont en cours de concrétisation. Le projet de restructuration globale de l'hôpital, incluant la présente unité dédiée, a reçu l'aval des tutelles et l'établissement a publié à la fin du mois de mai les avis d'appel d'offre. Pour ce qui est des locaux et de l'environnement (couleurs, signalétiques, sonorisation), le projet architectural de l'hôpital est en passe de se réaliser.

⁵⁴ Cf. annexes 3 et 4 : extrait du programme technique détaillé de l'hôpital local de Clisson et plan de la future Unité de Soins Alzheimer

Comme nous avons pu le mettre en évidence précédemment, l'architecture n'est qu'un des éléments du bon fonctionnement d'une USA au même titre qu'un projet plus global précisant les résidents accueillis dans l'unité, les professionnels y exerçant, la définition de projets de soins et de vie spécifiques et la participation des familles. Au cours de l'entretien avec le directeur, celui-ci a ainsi tenu à préciser que « *nous devons poursuivre notre réflexion. Le projet de vie au sein de cette unité sera très important ; il permettra de cadrer l'organisation* ». Par la suite, le projet architectural de l'unité dédiée a constitué un tremplin pour approfondir la réflexion autour de l'accompagnement des résidents « désorientés » allant au-delà des « murs » de la future unité. Les groupes de travail qui ont élaboré le projet de soins infirmiers, de kinésithérapie et d'ergothérapie et le projet de vie ont pris la décision de faire apparaître de manière individuelle les réflexions qui ont été à la base de la conception architecturale de l'unité dans un projet spécifique à l'unité de soins Alzheimer.

2.3.3 La conception d'un projet spécifique à l'unité de soins Alzheimer

L'ouverture d'une unité dédiée conçue architecturalement pour être adaptée aux résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou des troubles apparentés est un élément indispensable mais insuffisant pour améliorer de façon globale l'accompagnement de ces résidents. Le travail mené autour du projet d'établissement 2008-2012 a permis de poursuivre la réflexion et de s'interroger sur les grands principes fondateurs et les exigences incontournables en terme de bon fonctionnement de l'unité. Elle a permis d'aboutir à la rédaction d'un projet spécifique à l'USA⁵⁵ validée par le comité de pilotage⁵⁶ du projet d'établissement.

Ce projet consacre un premier axe au contexte de la réflexion établissant ainsi un état des lieux de la prise en charge des personnes désorientées au sein de l'hôpital local, une analyse des troubles du comportement liés à la maladie, les réactions adaptées face à ces troubles et une évaluation des besoins sur le canton de l'établissement. Ensuite, un axe est entièrement dédié au projet d'accompagnement des résidents « désorientés ». Il

⁵⁵ Les éléments présentés dans ce paragraphe sont issus du projet spécifique de l'unité de soins Alzheimer du projet d'établissement (PE). Le PE n'ayant pas encore reçu l'aval des instances ni des tutelles, aucun extrait ne sera diffusé ici en annexe.

⁵⁶ Le comité de pilotage du PE regroupe le directeur, le secrétaire de direction ainsi que l'ensemble des responsables des différents services de l'hôpital, des représentants de l'équipe médicale, du Comité Technique d'Etablissement (CTE), du Conseil d'Administration (CA) et d'un représentant des usagers. Son rôle est de suivre l'évolution des travaux du PE et d'en valider chaque phase d'élaboration.

définit alors les critères d'entrée, donc la population qui sera accueillie au sein de l'unité et amorce l'idée d'une mise en place de critères de sortie de l'unité. Il fixe les principes essentiels qui feront vivre l'unité : accompagner les gestes de la vie quotidienne du résident en perte d'autonomie pour préserver cette autonomie dans un environnement protégé ; maintenir la vie par une animation adaptée à la symptomatologie de chaque résident ; prendre en compte la maladie et veiller à dépister les pathologies associées ; améliorer la communication avec le résident malgré les troubles des fonctions cognitives ; prendre en soin la souffrance psychique du résident ; accompagner et soutenir les aidants familiaux. Pour s'assurer que ces éléments puissent être respectés et mis en œuvre, différents objectifs sont développés. La présence d'un personnel dédié et formé est indispensable pour réaliser des activités thérapeutiques adaptées. Un effectif suffisant est gage d'une présence quotidienne permettant de respecter réellement le rythme de vie des résidents (toilettes possible toute la journée, petit déjeuner possible jusqu'à 10h, le personnel prend ses repas avec les résidents et prend le temps nécessaire pour les faire participer au dressage de la table, au service ou à la vaisselle, liberté de l'heure du coucher...). Enfin, les familles font partie de l'unité de vie et tout est mis en œuvre pour qu'elles conservent leur rôle d'accompagnement naturel.

Ces premiers éléments posent les principes de fonctionnement de l'unité et il est d'ores et déjà prévu que le travail se poursuive et s'affine dans les années précédant l'ouverture de l'unité. Les besoins en moyens humains ont été estimés. Il reste cependant qu'aujourd'hui le personnel en place n'est pas formé et le financement des postes supplémentaires (notamment d'AMP, d'ergothérapeute, de psychologue et de psychomotricien) n'est pas assuré. Le travail est donc loin d'être achevé et il est prévu que les agents volontaires pour exercer au sein de l'unité, désignés bien en amont de l'ouverture de l'unité, constituent le groupe de travail en charge de le compléter.

La concrétisation récente du projet d'ouverture d'une unité dédiée à l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés et les réflexions associées du projet d'établissement, en particulier du projet spécifique de l'unité de soins Alzheimer, témoignent d'une prise de conscience des insuffisances proposées par l'institution et d'une volonté de les pallier. Grâce à des éléments moteurs, une dynamique d'évolution est en place pour améliorer l'accompagnement des patients et des résidents « désorientés ».

À partir des lectures et des formations réalisées, des observations issues du terrain de stage, des contacts pris avec d'autres établissements par questionnaire (cf. annexe 5) ou lors de visites, des préconisations ont émergé pour optimiser l'accompagnement de ces résidents.

3 Vers un accompagnement optimisé des personnes désorientées en unité de soins Alzheimer : une réflexion préalable, un investissement global

Des moyens⁵⁷ ont été mis en évidence pour optimiser l'accompagnement des personnes « désorientées », les mettre en œuvre et, le cas échéant, anticiper les obstacles à cette mise en œuvre. Un positionnement fort et un investissement important de la part du directeur ou de l'équipe de direction sont nécessaires pour anticiper bien en amont la concrétisation du projet, impulser une réelle logique d'accompagnement et s'inscrire dans une filière de prise en charge.

3.1 L'adaptation de l'accompagnement des personnes « désorientées » : un projet à anticiper

3.1.1 La nécessité d'une réflexion préalable

Le projet d'ouverture d'une unité dédiée à l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer est un projet qui s'étend sur la durée. Il doit être le fruit d'une réflexion préalable initiée par le directeur en lien avec les cadres référents ou le directeur des soins et impliquant l'ensemble des acteurs concernés par le projet à savoir les résidents, leurs proches et le personnel.

La mise en place d'un groupe de travail constitué de personnels volontaires et représentatifs de la structure permet de réaliser un état des lieux de ce qui se fait, de constater et d'analyser les difficultés rencontrées et, à partir du constat des professionnels eux-mêmes, d'élaborer un projet en cohérence avec ce qui est vécu sur le terrain. Et, s'il est tout à fait intéressant pour le groupe de travail de s'appuyer sur des connaissances techniques et certaines bases de données issues de la littérature ou d'expériences connues grâce à la rencontre d'autres professionnels ou aux visites d'autres établissements, il doit veiller à s'approprier ces éléments à la lumière de sa propre expérience. En effet, *« la simple reproduction d'un modèle, ou même son refus, ne suffisent pas à construire un projet qui devrait avoir pour unique vocation de tenter de*

⁵⁷ Parmi les moyens développés dans cette partie, je n'insisterai pas sur les moyens techniques et architecturaux préalablement évoqués. L'accent sera davantage mis sur les difficultés à anticiper en terme de moyens financiers, de moyens humains et d'implication indispensable du directeur au sein d'une filière gériatrique.

*répondre aux problèmes vécus par les personnes auxquelles il s'adresse*⁵⁸». Un projet d'unité dédiée à l'accueil des résidents « désorientés » est nécessairement propre à un établissement qui a sa propre histoire, ses propres spécificités et ses propres difficultés. C'est en prenant en compte l'ensemble de ces éléments que le groupe de travail peut discuter des principes fondateurs du projet et penser aux modalités d'accompagnement des résidents. Ainsi, certaines modalités d'accueil validées, comprises et jugées adaptées par certains établissements ne le seront pas pour d'autres. Une concertation avec le personnel et les familles permet de prendre position sur certains points essentiels comme la fermeture (par code ou par clé) ou l'ouverture de l'unité, la mise en place de critères de sorties en cas de perte de mobilité des résidents ou la volonté de prôner le principe d'adaptabilité de la structure pour y maintenir les résidents jusqu'au bout, ou encore, l'autonomie complète de l'unité dédiée ou son lien avec une unité d'hébergement plus « classique ». Le fonctionnement de l'unité fait également l'objet d'échanges et de prises de position pour répondre aux questions suivantes : qui y travaille (en permanence ou plus ponctuellement) ? que font les résidents ? quelles sont les activités imaginées comme étant susceptibles de participer au maintien de l'autonomie des résidents ? quelle est la place proposée aux familles ? quand et comment seront adaptés les outils mis à disposition des résidents et des familles (règlement de fonctionnement, livret d'accueil, contrat de séjour...) ? etc. Pour étoffer les réflexions du groupe de travail et vérifier la faisabilité des éléments du projet, les visites d'unité déjà en place, les stages par comparaison⁵⁹ ou le soutien d'un consultant spécialisé, si l'établissement dispose des moyens financiers, sont des outils efficaces.

Quand les grands principes de fonctionnement de la future unité de vie sont posés, il convient alors de penser le projet architectural. En effet, le directeur doit veiller à ce que la réflexion sur les moyens plus techniques ne précèdent pas la réflexion sur les projets de vie et de soins de la future unité car ce sont eux qui doivent inspirer les modalités architecturales : « *c'est le projet de prise en charge et d'organisation qui doit*

⁵⁸ EYNARD C., SALON D., 2006, *Architecture et Gériatrie. Peut-on habiter une maison de retraite ?*, Paris : l'Harmattan, p.99

⁵⁹ Un ou plusieurs agents d'un établissement A, en cours de réflexion sur l'ouverture d'une USA, réalisent un stage dans un établissement B, disposant déjà d'une USA, pendant que le même nombre d'agents de l'établissement B sont accueillis pour faire un stage dans l'établissement A. Ainsi les agents de A s'enrichissent du fonctionnement de l'USA de B tandis que les agents de B peuvent informer l'établissement A du fonctionnement et éventuellement des difficultés rencontrées dans l'USA de l'établissement B.

*entraîner la conception du projet architectural et non l'inverse*⁶⁰». Il est donc primordial d'anticiper la réflexion autour de l'accompagnement des résidents « désorientés » bien avant le démarrage d'un projet plus global de restructuration. La restructuration d'un établissement est un projet extrêmement chronophage difficilement compatible avec le travail d'anticipation exigé dans l'idéal pour élaborer le projet spécifique d'une unité dédiée.

L'ouverture d'une unité dédiée à l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés implique, outre une réflexion anticipée autour du projet spécifique de l'unité, un accompagnement adapté des équipes face au changement.

3.1.2 Accompagner le changement sur le moyen terme

La décision de solliciter auprès des tutelles la création d'une unité dédiée à l'accueil des résidents « désorientés » appartient au directeur de l'établissement concerné. Si cette décision a réellement été précédée d'une réflexion par un groupe de travail composé de professionnels volontaires et ayant impliqué les cadres de santé, la mise en œuvre d'un tel projet est connue au moins d'une partie du personnel. Il reste alors à diffuser cette information et surtout, à accompagner les changements sur le moyen terme.

Tout changement dans un fonctionnement acquis et habituel est susceptible de provoquer des craintes, des incertitudes et finalement des résistances au projet en cours. Cette donnée étant largement mise en évidence dans les différents manuels de management, il convient de l'anticiper. Le directeur et l'équipe de direction⁶¹ doivent alors veiller à maintenir un niveau de communication important. Ils peuvent alors s'appuyer sur certaines personnes ressources, membres du groupe de travail ou connues comme étant particulièrement motivées par le projet, pour aider à diffuser les avancées du projet et répondre aux questions des collègues et des familles. Certains outils existants sont également intéressants : les manifestations annuelles (discours de bonne année, repas d'été annuel, fêtes de Noël ou de Pâques...), le journal interne, les instances, les réunions du personnel...sont autant d'occasion de rassurer le personnel sur le projet en cours et de veiller à ce que chacun reçoive une information claire et égalitaire. Des formations sur

⁶⁰ CHALINE B., mars 2001, *Unités d'accueil spécialisé Alzheimer*, Paris : manuel de conception architecturale, p.133

⁶¹ L'équipe de direction est entendue ici au sens de nos établissements généralement de taille restreinte. Elle comprend notamment les cadres de santé et le cas échéant le responsable qualité.

l'accompagnement des résidents « désorientés », même très courtes, doivent également être proposées au personnel concerné. Elles limitent ainsi la sensation « d'inconnu » que peuvent ressentir certains professionnels tout en étant l'occasion d'étoffer leurs connaissances voire de faire naître des motivations.

Pour calmer les craintes de certains agents refusant catégoriquement de travailler au sein d'une USA (du fait d'expériences passées douloureuses, de difficultés relationnelles ou de toute autre raison), le directeur et le cadre de santé peuvent lancer un appel à candidature et constituer ainsi la future équipe de l'unité plusieurs mois avant son ouverture. Une fois mise en place, les agents composant cette équipe reçoivent les formations adaptées et peuvent ainsi affiner le projet d'accompagnement. De plus, il est alors envisageable d'initier un accompagnement spécifique pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés. En effet, il paraît relativement difficile pour un établissement d'envisager de passer d'une quasi absence de prise en charge dédiée à ces résidents à une unité de soins Alzheimer opérationnelle et bénéfique. Un établissement⁶² confronté à l'ouverture récente d'une telle unité a notamment pu constater certaines difficultés : difficultés des équipes à se retrouver dans l'accompagnement personnel quotidien sans soins, difficultés à gérer certains troubles du comportement en particulier de résidents non connus des agents, difficultés à gérer le principe du respect du rythme de vie des résidents : lever, toilette et petit déjeuner libres... Aussi est-il pertinent d'accompagner le changement en amont en mettant en place un accueil de jour interne. Cette modalité de prise en soin permet de proposer un accompagnement spécifique aux résidents « désorientés » hébergés au sein des unités classiques d'un établissement sur un temps donné. Une équipe de soignants les accueille et organise des activités qui peuvent être des activités occupationnelles ou des activités de stimulation. Cet accueil de jour interne permet ainsi de proposer un accompagnement orienté spécifiquement vers les résidents « désorientés » tout en préparant l'ouverture de l'unité. Ce mode d'accueil est une opportunité d'impulser l'esprit d'équipe, de préparer le personnel aux exigences et aux modalités de travail au quotidien et d'offrir une transition aux résidents ainsi qu'à leur famille. Depuis mars 2004, l'hôpital local de Corcoué sur Logne⁶³ propose ce type d'accueil de jour interne, entre 10h30 et 17h30, en attendant l'ouverture d'une unité de vie dédiée dans le cadre d'un projet plus vaste de restructuration. Encadrées par une animatrice et une aide-soignante, des activités de

⁶² Ces éléments ont été recueillis par retour de questionnaire auprès d'un établissement dont l'anonymat sera conservé.

⁶³ Ces éléments ont été recueillis par retour de questionnaire.

musicothérapie, massage, gymnastique douce, bricolage, chants, cuisine et des ateliers mémoire sont d'ores et déjà proposées aux résidents. Il est possible d'imaginer que l'ensemble des agents composant la future équipe de l'unité se relaie pour que tous participent à cet accueil de jour interne, rencontrant chaque résident susceptible d'être accueilli dans l'unité et amorçant avec chacun un travail d'accompagnement individuel. L'accompagnement du changement inhérent à l'ouverture d'une unité dédiée est ainsi bénéfique tant pour le personnel que pour les résidents.

Un travail anticipé autour du projet est également un argument non négligeable pour les financeurs.

3.1.3 Un travail en amont : argument de financement pour les tutelles

L'élaboration d'un projet spécifique à l'unité de soins Alzheimer est aussi l'occasion de faire apparaître des besoins précis auprès des tutelles. Ces besoins sont par la suite à la base de demandes de financement. Elles auront d'autant plus de chance d'aboutir qu'elles seront véritablement anticipées, argumentées et étayées par une estimation des besoins basée sur un fonctionnement anticipé concret de l'unité.

Il appartient alors au directeur de veiller à ce que le projet d'établissement notamment et tout autre document pluriannuel (comme le Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens –CPOM– pour les structures sanitaires) tiennent compte du projet d'ouverture d'une USA encore une fois bien en amont de son ouverture définitive. L'élaboration d'un projet spécifique à l'unité et la volonté de mettre en place un accueil de jour interne doivent être mis en avant pour souligner le travail, l'investissement et les arguments en terme d'amélioration dans l'accompagnement des résidents. Le montage d'un projet construit bien avant l'ouverture de l'unité est un argument pour les financeurs. Le projet spécifique de l'unité doit en effet présenter des arguments justifiant les demandes de moyens. En insistant sur les objectifs (respect du rythme de vie des résidents), les difficultés inhérentes à l'accompagnement de résidents souffrant de troubles du comportement (nécessité de prévoir des réunions de discussion autour des cas difficiles voire de prévoir une supervision avec un intervenant extérieur), la nécessité d'améliorer cet accompagnement (constat des insuffisances actuelles, de l'absence d'accompagnement sur certains créneaux horaires), des arguments émergent pour justifier des demandes de financement de moyens humains. Le déroulé d'une journée type imaginée au sein de l'unité est à cet égard un argument intéressant. Il permet une première estimation du personnel indispensable pour assurer le fonctionnement quotidien de l'unité au niveau de l'accompagnement des activités de la vie quotidienne pour des résidents cumulant les handicaps (perte d'autonomie physique, troubles cognitifs, troubles

psychologiques et troubles du comportement) et au niveau de l'animation « *qui ne doit pas se résumer à la prise en charge, même attentive, de la toilette, de l'habillement et de l'alimentation*⁶⁴ ». Il y est notamment précisé que toutes les toilettes d'une telle unité sont des toilettes difficiles ; la toilette en elle-même, le choix des vêtements et l'habillement nécessitent alors 45 minutes par résident quand un change prend entre 15 et 20 minutes, au minimum 4 fois par jour. Le déroulé d'une journée type permet ainsi de réaliser un chiffrage réel du personnel nécessaire pour bien s'occuper des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Les moyens sollicités auprès des tutelles reposent alors sur un argument de poids dont il serait dommage de se priver.

Cependant, les sollicitations financières n'obtiennent pas toujours de réponse favorable de la part des financeurs. Des difficultés voire des démotivations du personnel peuvent alors émerger. Tout en justifiant auprès des équipes la pertinence d'une réflexion approfondie autour du fonctionnement futur de l'unité, notamment du déroulé d'une journée type, le directeur doit donc rester prudent sur les résultats et n'avancer aucune certitude pour éviter le découragement.

L'adaptation de l'accompagnement des personnes désorientées implique une réflexion anticipée pour préparer le changement en interne et mettre en avant le plus tôt possible les arguments justifiant une demande de moyens auprès des tutelles. De plus, pour offrir un accompagnement individuel des résidents « désorientés », une unité de vie dédiée se doit de disposer des outils adaptés garants d'une logique de « faire avec » le résidents et non pas de « faire à la place de » celui-ci. Pour ce faire, il est essentiel que l'unité fonctionne avec un personnel formé et dédié, que le projet de soins et les activités thérapeutiques soient adaptées et que la participation des familles soit assurée.

⁶⁴ SMAGGHE A., 25 et 26 avril 2007, *Projet de vie et projet de soins*, Centre National d'Expertise Hospitalière : Paris, Dossier documentaire : *Le projet de prise en charge des malades Alzheimer et apparentés*.

3.2 De « la prise en charge » à l' « accompagnement individuel » des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés

3.2.1 Un personnel formé et entièrement dédié à l'unité

Comme indiqué précédemment, le rôle du personnel officiant au sein de l'unité est primordial. Il est « *la pierre angulaire*⁶⁵ » de l'accompagnement des résidents et doit être qualifié, motivé, en nombre suffisant et entièrement dédié à l'unité. Dans le cadre d'une ouverture d'une unité dédiée à l'accompagnement des résidents « désorientés » au sein d'un établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes, le directeur doit donc veiller à ce que le recrutement aille dans ce sens.

La qualification du personnel soignant est essentielle, aussi faudra-t-il tenir compte des aptitudes des agents ou de leur volonté de suivre une formation adaptée, validée par le directeur, pour maîtriser ces compétences. Le métier d'aide médico-psychologique apparaît comme le plus adapté à intervenir dans ce type d'unité puisqu'il offre une approche à la fois du soin mais également de l'éducatif, de l'animation. La formation suivie par les AMP est donc un atout pour une unité accueillant des personnes « désorientées ». Le directeur peut alors faire le choix de recruter ces métiers ou de proposer une formation⁶⁶ aux agents en poste (aide-soignant ou agent des services hospitaliers). Le reste de l'équipe soignante est composé d'aides-soignants pouvant être formés à l'animation et d'un infirmier référent qui assure la coordination de l'équipe. Dans tous les cas, il est important, quand cela est possible, que l'ensemble des agents retenus pour travailler dans l'unité reçoive une formation spécifique sur l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Le fait d'anticiper bien en amont l'ouverture de l'unité permet ainsi d'anticiper ces formations, parfois longues s'il s'agit d'une formation d'AMP, de préparer et donc de limiter les répercussions sur les services concernés par l'absence des agents.

Outre les compétences, le « savoir faire » des professionnels, la motivation et le « savoir être » sont eux-aussi des critères de recrutement. Le travail au quotidien dans une USA est éprouvant ; les difficultés de communication, l'agressivité des résidents, la déambulation, l'hyperactivité, les difficultés de concentration...sont des réalités auxquelles

⁶⁵ VETEL J.M. (coordonnateur), Mars 2004, « La maladie d'Alzheimer en maison de retraite », *La Revue de Gériatrie*, supplément B au Tome 29, n°3, p.B18

⁶⁶ La formation préparant au diplôme d'état d'aide médico-psychologique est dispensée, de manière continue ou discontinue, sur une amplitude de 12 à 24 mois.

sont confrontés les agents tous les jours. Certaines qualités de patience et d'écoute sont donc essentielles pour accompagner des résidents « désorientés » et leur famille. La motivation des professionnels est aussi un critère important. Toutefois, la prise de conscience de la réalité du travail au quotidien ne pouvant se faire qu'après avoir passé plusieurs jours voire plusieurs semaines dans l'unité, il peut être bénéfique de proposer un temps de réflexion aux agents avant de s'engager.

Dans l'idéal, l'équipe d'AMP et d'aides-soignants assure le fonctionnement complet de l'unité de jour comme de nuit, du soin corporel, à l'aide aux repas en passant par l'entretien des locaux et des chambres ainsi que l'animation. Aussi est-il essentiel que les agents soient en nombre suffisant et qu'une présence soit assurée dans l'unité y compris la nuit. Si les tutelles refusent de financer certains postes, il reviendra au directeur d'envisager un financement sur fonds propres ou de réfléchir à un redéploiement des crédits, à condition que les autres unités de l'établissement ne soient pas à leur tour pénalisées. L'expérience de la maison de retraite de La Sallette Bully⁶⁷ est à cet égard édifiant. Six résidents de l'unité de vie Alzheimer présentent des problèmes de comportement la nuit : agitation, déambulation, introduction dans les chambres d'autres résidents. Le travail d'agents volontaires montre que ces troubles sont liés à l'absence d'un agent permanent de nuit au sein même de l'unité. Les bénéfices sont constatés très rapidement puisque la présence même d'un agent rassure trois des résidents « perturbateurs ». Pour les trois autres, l'agent de nuit met en place des activités nocturnes correspondant à leur rythme de vie et leur cycle de sommeil. En réorganisant les équipes de nuit et de jour, en respectant toujours le principe du volontariat, le directeur a ainsi fait le choix d'assurer la présence d'un agent chaque nuit malgré l'absence de moyen supplémentaire financé. Pour compléter l'accompagnement proposé par l'équipe soignante, d'autres professionnels peuvent intervenir plus ponctuellement tels un ergothérapeute, un psychologue, un psychomotricien, un kinésithérapeute ou un animateur.

Pour éviter tout risque de démotivation voire d'épuisement professionnel, il convient de veiller à ce que les agents de l'unité soient soutenus grâce à la mise en place régulière de réunions de synthèses et de groupes de parole. À cet égard, le médecin de l'unité (médecin coordonnateur ou médecin praticien-hospitalier selon l'établissement) a

⁶⁷ Expérience transmise lors d'un congrès organisé par l'Institut MESLAY en collaboration avec la Fondation Médéric Alzheimer : 31 et 22 mars 2007, *Maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : Accompagner autrement la vie au quotidien*, Cité des Congrès de Nantes.

un rôle essentiel : il accompagne les équipes en posant un éclairage médical sur le comportement des résidents et en participant activement aux projets de soins et de vie.

3.2.2 Un projet de soins et des activités thérapeutiques adaptés

La maladie d'Alzheimer ou les maladies apparentées ont leurs spécificités⁶⁸. Le projet de soins, le projet de vie et les activités thérapeutiques proposées aux résidents de l'USA doivent en tenir compte et s'adapter aux besoins de chacun.

Pour adapter le projet de soins aux spécificités des résidents de l'USA, il convient de faire participer l'ensemble des intervenants de l'unité. Il est notamment fondamental d'investir le médecin de l'unité dès les premières phases de réflexion du projet. Ce dernier participe à l'élaboration des critères d'entrée et éventuellement des critères de sortie puis, avec le cadre, l'infirmier référent et éventuellement des soignants de l'unité, donne son avis sur la pertinence d'une entrée dans l'unité. Il veille au suivi médical des résidents, notamment au traitement spécifique des « démences », à l'évolution de la maladie et de toute pathologie et adapte les traitements en fonction de ces évolutions.

Dans le traitement de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés, le projet de soins et le projet de vie sont étroitement imbriqués. Les activités thérapeutiques proposées aux résidents ont pour objectif de maintenir leur autonomie ; elles constituent des soins à part entière. Elles n'ont pas besoin d'être « compliquées » ou extrêmement « élaborées » pour être bénéfiques pour le résident. Au contraire, la plupart des activités proposées par les USA visitées sont centrées sur la vie de tous les jours : pliage de linge, jardinage, cuisine, ballade dans le jardin... La lecture du journal ou le suivi de l'actualité peuvent très bien servir de support à un débat, à des échanges, donc une pratique de la parole et de la mémoire. Les unités disposant d'un animal constate à cet égard que les résidents n'ont pas nécessairement besoin d'un « atelier » autour de l'animal : le regarder courir, le caresser ou lui donner à manger peuvent générer un grand intérêt de la part des résidents puis une discussion. Les bénéfices constatés par les unités disposant d'un animal sont à cet égard une invitation à réfléchir sur la pertinence de leur présence au sein d'une USA. Bien entendu, la présence d'un animal, souvent un chien ou un chat, implique de répondre à certaines questions : qui entretient ?, qui nourrit ?, qui nettoie ? et surtout nécessite l'accord et la motivation du directeur, de l'équipe, des résidents et des familles. Comme pour toute activité nouvelle au sein d'une USA, sa mise en route doit donc faire l'objet d'une réflexion et d'interrogations. L'initiateur peut alors présenter un

⁶⁸ Cf. 1.2 Comprendre les troubles du comportement

projet structuré au cadre de santé et au directeur détaillant les objectifs, la durée, la fréquence et la faisabilité de l'activité.

Quelle que soit l'activité proposée, elle n'aura pas le même bénéfice selon le résident, l'évolution de sa maladie, son passé, son histoire de vie ou son humeur du jour. Pour être bénéfique, les activités doivent donc être individualisées. Cette individualisation des activités passe par une bonne connaissance de l'histoire de vie des résidents. Pour réaliser le recueil de l'histoire de vie et suivre au quotidien les besoins et les envies des résidents, des soignants référents sont désignés par résident. Les soignants ne sont alors pas « dédiés » ou « réservés » à un seul résident mais écrivent et suivent le projet de vie avec les résidents et leurs proches. Une bonne connaissance de l'histoire de vie permet de proposer aux résidents des activités thérapeutiques qui leur plaisent, leur conviennent et donc susceptibles d'avoir un impact bénéfique sur le maintien de l'autonomie. Outre des activités de groupe répondant à ces critères, des activités individuelles doivent être encouragées (promenade, achat, soins esthétiques, massage...). Elles impliquent une organisation du travail et des équipes adéquates pour dégager le temps nécessaire aux soignants. Ces temps peuvent être complétés grâce à la participation de bénévoles à condition que ces derniers soient formés soit par une association extérieure, soit par l'établissement si ce dernier en a les moyens.

Enfin, dans un souci de maintien de la vie sociale, l'équipe de direction doit prendre soin de ne pas isoler l'USA. Les activités proposées dans les autres unités de l'établissement restent ouvertes aux résidents de l'USA qui y viennent accompagnés de soignants de l'unité pour limiter les perturbations. L'activité chorale ainsi que l'ensemble des manifestations (type fêtes annuelles) sont des occasions d'échanges bénéfiques et stimulants pour les résidents « désorientés ». Le maintien du lien social passe aussi par des activités extérieures (marché, promenade à la poste...) et des rencontres avec l'extérieur (échanges intergénérationnels avec des écoles, des centres de loisirs...). Au-delà des bénéfices apportés aux résidents, ces échanges évitent à l'unité de s'enfermer sur elle-même, de se cloisonner et permettent aux agents de respirer.

Cet enfermement de l'unité sera d'autant plus facilement évité qu'elle accordera une place aux familles des résidents.

3.2.3 Une participation active des familles

Si l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés est éprouvant pour les soignants, il l'est a fortiori pour les familles. Les familles sont en effet confrontées aux difficultés de communication, à l'agressivité ou

à la perte de mémoire de leur proche. Elles sont donc souvent en souffrance et ont besoin d'exprimer leurs angoisses, leurs peurs et leur culpabilité parfois. Pour s'assurer de leur participation au sein de l'unité, la première étape consiste avant toute chose à créer un climat de confiance et de partenariat pour qu'elles se sentent intégrées dans le fonctionnement de l'unité. Dans l'idéal, le directeur, le cadre de santé et le médecin reçoivent les familles des résidents nouvellement admis et leur présentent l'unité et le personnel présent. Cette rencontre est l'occasion d'informer les familles sur le fonctionnement de l'unité, les activités proposées mais également les éléments plus problématiques comme l'existence de critères de sorties de l'unité : « *ce partenariat institution-famille doit se construire sur le respect mutuel ce qui implique une juste et honnête information sur les prestations offertes par la structure*⁶⁹ ». Le cadre de santé et le directeur de l'EHPAD d'Allaire ont fait part de la nécessité d'accompagner fortement les familles en cas de changement d'unité de leur proche. Lors du transfert des résidents des unités « classiques » vers la toute récente USA, certaines réticences sont apparues de la part des familles qui craignaient de voir leur proche avec des résidents en apparence « plus atteints ». Ce transfert a nécessité des rencontres et un travail d'écoute et d'explication pour convaincre les familles que cette unité était bénéfique pour leur parent qui était complètement perdu dans des unités plus grandes. L'objectif est alors que les familles ne se sentent pas dépossédées, exclues pour incompétence mais acteur d'une nouvelle vie pour leur proche. Ce n'est qu'à partir de là que les familles souhaiteront et pourront s'investir dans le fonctionnement de l'unité.

Une fois un certain climat de confiance instauré, le rôle des professionnels est d'accompagner les familles pour qu'elles trouvent leur place au sein de l'unité. L'équipe leur indique ainsi avec précision les endroits où elles pourront se retrouver avec leur proche, les invite à participer aux activités, leur donne le temps nécessaire pour transmettre les éléments essentiels de l'histoire de vie de leur parent et leur offre la possibilité de participer avec lui à la décoration de sa chambre. L'équipe envoie à échéance régulière le planning des activités proposées par l'unité et est attentive aux propositions des familles qui souhaitent participer ou organiser des activités tout en leur indiquant les exigences imposées par l'établissement et l'existence de normes à respecter. Les familles peuvent de plus faire entendre leur voix via le conseil de la vie sociale de l'établissement ou un conseil de famille spécifique à l'unité. Cette collaboration avec les soignants apaise les familles, renforce leur participation au fonctionnement de

⁶⁹ MOULIAS R., HERVY M.-P., OLLIVET C., 2005, *Alzheimer et Maladies Apparentées : Traiter, Soigner et Accompagner au quotidien*, Paris : Masson, p.381

l'unité et leur présence auprès de leur proche. Ce travail d'intégration contribue ainsi au bien-être du résident.

L'accompagnement individuel des résidents est permis grâce à la présence d'un personnel formé pour assurer le fonctionnement complet de l'Unité de Soins Alzheimer, notamment des activités thérapeutiques adaptées, et la participation des familles.

L'USA n'est cependant pas toujours la solution d'accompagnement la mieux adaptée pour toutes les personnes malades. Pour adapter cet accompagnement au plus près des besoins de l'individu, l'USA proposée par un établissement doit donc s'inscrire dans une offre de soins plus large.

3.3 Accompagnement individuel et évolution de la maladie : la nécessité de s'inscrire dans une filière de prise en charge

3.3.1 La recherche de complémentarité en interne

Comme nous l'avons mis en évidence précédemment, les maladies de type Alzheimer nécessitent un accompagnement individuel. En effet, ces maladies sont tout d'abord évolutives dans le temps et impliquent donc d'adapter l'accompagnement en fonction de ces évolutions ; de plus, un accompagnement adapté implique de tenir compte de l'histoire de vie des résidents, par définition personnelle et individuelle. De la même façon qu'une activité pourra participer au maintien de l'autonomie d'une personne alors qu'elle n'aura pas un même effet pour une autre, un mode d'accompagnement pourra convenir à une personne et pas à une autre. Aussi est-il tellement pertinent que la palette d'offres de soins soit élargie au sein même d'un établissement.

Pour répondre aux besoins des personnes malades et aux attentes des familles, un établissement a donc tout intérêt à développer en interne différents types d'accueil. Les différents établissements visités disposaient tous, en plus d'une unité de vie dédiée à l'accueil des « résidents désorientés », ou en avaient le projet, de plusieurs offres d'accompagnement avec notamment des places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire au sein de l'USA. Ces différents types d'accueil ne répondent pas au même besoin pour les malades et pour les familles. L'accueil de jour ou l'hébergement temporaire au sein d'une USA sont une opportunité pour les malades et les familles de prendre un premier contact avec un établissement d'accueil ; les malades y trouvent un lieu de soin et des professionnels formés au maintien de leur autonomie ; les familles y voient un lieu leur offrant un temps de répit. Pour les malades comme pour les familles, l'existence de services d'accueil temporaire offre une réelle chance au maintien à domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, « *or ce*

maintien à domicile, quand il est réalisé dans de bonnes conditions, est souvent la meilleure solution pour la personne démente⁷⁰ ». Les établissements opérant un tel choix répondent par ailleurs aux préconisations nationales évoquées précédemment⁷¹. De plus, en cas d'aggravation de la maladie et des troubles associés, l'existence de places d'accueil temporaire prépare l'institutionnalisation d'une personne en offrant en quelque sorte une phase de transition pour la personne malade et pour ses proches. Pour compléter l'offre de soins d'un établissement, l'accueil de jour interne au sein de l'USA est également une opportunité. Il permet d'adapter spécifiquement l'accompagnement des personnes « désorientées » des autres unités de l'établissement. Il peut être un bon moyen de préparer l'entrée en USA d'un résident en attente de place ou de poursuivre l'accompagnement adapté d'un patient « désorienté » reçu dans un service de soins de suite et de réadaptation pour une autre pathologie. Au vu des questionnaires reçus et des visites d'établissements, le projet d'ouverture d'une Unité de Soins Alzheimer est finalement souvent un tremplin pour envisager une réflexion plus large sur d'autres modes d'accompagnement des résidents « désorientés ». Toutefois, la diversification des services proposés s'envisage dans la durée ; s'il est prudent de mener les projets un à un, il serait dommage de se fermer des portes lors de l'ouverture d'une USA.

Le positionnement d'un établissement sur ces questions relève de la compétence du directeur qui doit anticiper les modalités de gestion financière et se positionner sur l'opportunité d'un élargissement de l'offre de soins. Cette prise de position implique une évaluation des besoins sur un territoire et une bonne connaissance des services déjà existants et des projets en cours des établissements voisins. Aujourd'hui, les différentes directives nationales vont dans le sens d'une augmentation des places d'accueil temporaire pour les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés avec des préconisations comme « *développer les accueils de jour et les hébergements temporaires*⁷² ». Les directives régionales et locales mettent également en évidence le manque de places constatées. L'accueil de nuit, mode d'accompagnement jugé très positif par les établissements l'expérimentant⁷³, est à cet égard très peu développé que ce

⁷⁰ DEMOURES G., STRUBEL D., mars 2006, *Prise en soin du patient Alzheimer en institution*, Paris : Masson, p.13.

⁷¹ Cf. 1.1.2 L'intervention des pouvoirs publics face à cette « *épidémie silencieuse* »

⁷² GALLEZ Cécile Députée, 6 juillet 2005, *Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées*, Paris, Office Parlementaire d'Evaluation des Politiques de Santé, p. 196

⁷³ MAHIEU C., 25 et 26 avril 2007, *Expérience de fonctionnement d'une structure Alzheimer : l'accueil de nuit à l'hôpital local de MORTAIN*, Centre National d'Expertise Hospitalière : Paris, Dossier documentaire : *Le projet de prise en charge des malades Alzheimer et apparentés*.

soient en EHPAD ou en hôpital local et peut être une opportunité intéressante pour les établissements souhaitant élargir leur offre. Ces constats de manque de places traduisent des besoins encore non satisfaits sur lesquels les établissements peuvent se positionner. Par l'intermédiaire des directeurs, porteurs des projets de ce type, ils doivent pouvoir proposer des possibilités d'accueils diversifiés. L'enjeu pour un directeur est de taille : répondre à un besoin réel des personnes âgées dépendantes et assurer le positionnement de son établissement par rapport à l'offre de soins proposée par les établissements voisins.

Les établissements hébergeant des personnes âgées non rattachés à un centre hospitalier, qu'ils soient EHPAD ou hôpital local, ne disposent pas de l'ensemble des services médicaux (médecine et chirurgie, psychiatrie...) adaptés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Pour assurer un accompagnement total des personnes accueillies, ils doivent donc s'inscrire dans une filière gériatrique.

3.3.2 L'implication dans une filière gériatrique

L'accompagnement global et complet des personnes âgées « désorientées » ne peut se limiter à l'accompagnement en interne. Il doit s'ouvrir aux compétences extérieures, aux partenariats existants et aux structures complémentaires pour participer ainsi à une organisation plus globale d'une prise en charge coordonnée, multidisciplinaire et complémentaire. La circulaire du 18 mars 2002⁷⁴ relative à l'amélioration de la filière de soins gériatriques précise à cet égard les éléments fondamentaux en terme de réseau, de complémentarités entre les structures grâce à une coordination de tous les acteurs qu'ils soient libéraux ou institutionnels.

Tout d'abord, l'établissement a tout intérêt à se faire connaître dès le domicile des personnes âgées. Cette approche passe par les médecins de ville, qui sont parfois partenaires de l'établissement qu'ils soient médecin traitant ou médecin coordonnateur en EHPAD ou médecin libéral autorisé pour les hôpitaux locaux. Le Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC) du territoire est également un partenaire essentiel puisqu'il accompagne des personnes âgées en situation difficile à domicile qui peuvent être à la recherche de solutions d'hébergement. Les partenariats entre établissements

⁷⁴ MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DE LA JEUNESSE ET DES SPORTS. Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D n°2002/157/ du 18 mars 2002 relative à l'amélioration de la filière de soins gériatriques

d'hébergement peuvent permettre la signature de conventions facilitant l'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés d'un territoire donné notamment si un des établissements ne dispose pas de places d'accueil temporaire.

Pour un établissement ne disposant pas de court séjour gériatrique, il est surtout essentiel de s'orienter vers des partenariats lui permettant de régler les problématiques de décompensations aiguës des patients. En l'absence de conventions, les résidents d'une USA nécessitant une prise en charge médicale pour une pathologie autre que la « démence » sont dans la majorité des cas adressés aux urgences du centre hospitalier de proximité. Faute de lits d'aval disponibles, la personne est souvent mise en attente et orientée vers n'importe quel type de service de spécialité entraînant des risques importants d'aggravation de sa dépendance et l'apparition de graves troubles du comportement. La mise en place de partenariat avec un service de court séjour gériatrique limite le temps d'attente aux urgences et les complications associées. Lorsque l'USA se situe dans un EHPAD, il convient de prévoir un partenariat identique avec un service de SSR ; la plupart des hôpitaux locaux ont quant à eux l'avantage de disposer d'unité de SSR. À terme, un partenariat avec un centre hospitalier peut aboutir à la désignation « *d'un médecin référent [au sein du centre hospitalier] procurant une assistance téléphonique aux jours et aux heures ouvrables*⁷⁵ ». Allant plus loin, « *certaines proposent même que le médecin coordonnateur [d'un EHPAD] soit un praticien hospitalier temps partiel mis à disposition par le centre hospitalier créant ainsi un réseau de fait au sein duquel l'interlocuteur connaît bien l'ensemble du circuit*⁷⁶ ».

Pour faire face aux graves crises de « démence » directement liées à la maladie ayant justifié l'entrée en USA, d'autres types de partenariats sont nécessaires. Quand une unité aiguë de soins Alzheimer existe sur le territoire, il est essentiel pour l'établissement de se faire connaître et d'initier la mise en place d'un partenariat pour faciliter l'accompagnement des résidents en cas de troubles du comportement très sévères et d'incapacité à apaiser les résidents de la part des équipes. Si une telle unité n'existe pas, d'autres partenaires peuvent soutenir les équipes. C'est notamment le cas des unités intersectorielles de géronto-psychiatrie qui peuvent prodiguer des conseils, accepter d'accueillir un résident, mettre à disposition de l'établissement des professionnels

⁷⁵ MOULIAS R., HERVY M.-P., OLLIVET C., 2005, *Alzheimer et Maladies Apparentées : Traiter, Soigner et Accompagner au quotidien*, Paris : Masson, p.164

⁷⁶ Ibid

spécialistes ou encore, là où elle existe, une équipe d'intervention dédiée appelée unité mobile. Le témoignage du cadre de santé de l'hôpital local de Mortagne sur Sèvre montre qu'un tel partenariat est possible et en souligne ses bénéfices. L'unité mobile intersectorielle de géronto-psychiatrie intervient au sein du CANTOU de l'hôpital en cas d'appel des soignants y compris la nuit. Ce type de partenariat est évidemment extrêmement bénéfique pour les résidents mais aussi très rassurant pour les soignants.

L'implication dans les réseaux et dans la filière gériatrique relève là encore du positionnement du directeur. Les enjeux sont proches de ceux évoqués à l'instant : l'implication dans une filière gériatrique permet aux résidents et aux patients d'un établissement une meilleure prise en charge médicale mais elle permet aussi à l'établissement de mettre en place des partenariats, de se faire connaître et de se positionner sur un territoire donné.

L'amélioration de l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés implique d'anticiper le projet bien en amont, de réfléchir aux modalités concrètes pour assurer un accompagnement individuel des résidents et de rechercher des complémentarités. La concrétisation de ces éléments est rendue possible par certaines prises de position stratégiques qui appartiennent au directeur. Le rôle de ce dernier est d'accompagner le changement, d'instaurer un partenariat de travail avec les équipes tout en veillant à positionner l'établissement de manière stratégique.

Conclusion

L'accroissement du nombre de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer de troubles apparentés s'est accompagné d'une reconnaissance par les pouvoirs publics de ces maladies comme une problématique majeure de santé publique. En parallèle, les besoins et les modalités d'accompagnement des malades interrogent.

Ainsi, cette problématique est récurrente pour la plupart des établissements accueillant des personnes âgées dépendantes. Les projets d'envergure, notamment l'ouverture d'une unité de vie dédiée, sont l'occasion de mener une réflexion approfondie sur l'amélioration de l'accompagnement des personnes dites « désorientées ». Le rôle du directeur et de l'équipe de direction pour impulser, porter par la suite le projet et positionner l'établissement y est essentiel. L'unité dédiée, dite Unité de Soins Alzheimer, est acceptée aujourd'hui comme un modèle de « prise en charge » bénéfique pour les personnes malades lorsqu'elles ne peuvent plus rester à domicile. Le fonctionnement efficace de ces unités est soumis à la motivation des acteurs et à l'existence d'un temps dédié à anticiper l'ouverture d'une telle unité pour fixer les grands principes, la philosophie du projet dans une réflexion pluridisciplinaire, pour éviter le « choc » puis l'épuisement des agents, et pour solliciter bien en amont les financements nécessaires à l'unité. Comme pour tout projet d'accompagnement, un établissement ne peut rester isolé même s'il dispose d'une unité dédiée. Il doit s'impliquer dans le réseau ou la filière gériatrique du territoire.

Le projet d'ouverture d'une Unité de Soins Alzheimer implique donc un positionnement fort du directeur pour assurer l'organisation d'un accompagnement individualisé pour les usagers atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Il est à cet égard significatif du rôle de porteur de projet que doit jouer le directeur d'un établissement sanitaire et social pour conduire les changements nécessaires à l'amélioration de la qualité de vie de nos résidents et ce, quel que soit le projet mené par l'établissement.

Bibliographie

Ouvrages :

CHALINE B., mars 2001, *Unités d'accueil spécialisé Alzheimer*, Paris : manuel de conception architecturale, 147 p.

DEMOURES G., STRUBEL D., mars 2006, *Prise en soin du patient Alzheimer en institution*, Paris : Masson, 240 p.

EYNARD C., SALON D., 2006, *Architecture et Gériatrie. Peut-on habiter une maison de retraite ?*, Paris : l'Harmattan, 217 p.

FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER, novembre 2006, *Accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : nouvelle donne*. Paris : fondation Médéric Alzheimer, 166 p.

MOULIAS R., HERVY M.-P., OLLIVET C., 2005, *Alzheimer et Maladies Apparentées : Traiter, Soigner et Accompagner au quotidien*, Paris : Masson, 508 p.

Périodiques :

ANDRIEU S., ROLLAND Y., NOURHASHEMI F. et al., mai 2001, « Les unités de soins Alzheimer », *Le Concours Médical*, Tome 125, n°20, pp.1349-14716.

AURIAULT J., mars avril 2003, « Conception architecturale d'une unité d'accueil spécialisé Alzheimer », *Revue Hospitalière de France*, n°491, pp.58-61.

CONSENSUS DU CERCLE AQUITAINE ALZHEIMER, janvier 2006, « Recommandations pour les EHPAD accueillant des patients atteints de maladies d'Alzheimer (ou syndromes apparentés) », *La Revue de Gériatrie*, Tome 31, n°1, pp.5-8.

DARTIGUES JF., mars avril 2007, « Maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés, Situation du problème et évolution de la prise en charge », *Revue Hospitalière de France*, n°515, pp.64-67.

FONTAINE D., FREMONTIER M., Décembre 2005, « Maladie d'Alzheimer : dispositifs de prise en charge », *Actualité et Dossier en Santé Publique*, n°53-54, pp.11-13.

LEBERT F., HOURTOULE JL., PLETS M., KNAFF I., PASQUIER F., avril 2002, « Recommandations pour la prise en charge en unité de vie Alzheimer », *La Revue de Gériatrie*, Tome 27, n°4, pp.235-242.

VETEL J.M. (coordonnateur), Mars 2004, « La maladie d'Alzheimer en maison de retraite », *La Revue de Gériatrie*, supplément B au Tome 29, n°3, pp.B1-B41.

Textes réglementaires:

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE. 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. [visité le 21.05.2007], disponible sur internet :

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/Ajour?nor=MESX0000158L&num=2002-2>

MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DE LA JEUNESSE ET DES SPORTS. Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D n°2002/157/ du 18 mars 2002 relative à l'amélioration de la filière de soins gériatriques [en ligne]. Bulletin Officiel n°2002-14. [visité le 23.07.2007], disponible sur internet : <http://www.sante.gouv.fr/adm/dagpb/bo/index.htm>

MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DE LA JEUNESSE ET DES SPORTS. Circulaire n°DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS/SD2C/DSS/1A n°2002-222 du 16 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées [en ligne]. Bulletin Officiel n°2002-18. [visité le 24.05.2007], disponible sur internet : <http://www.sante.gouv.fr/adm/dagpb/bo/index.htm>

MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DE LA JEUNESSE ET DES SPORTS. Circulaire n°DHOH/03/DGAS/AVIE n°2003-257 du 28 mai 2003 relative aux missions de l'hôpital local [en ligne]. Bulletin Officiel n°2003-26. [visité le 22.01.2007], disponible sur internet : <http://www.sante.gouv.fr/adm/dagpb/bo/index.htm>

MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DE LA JEUNESSE ET DES SPORTS. Circulaire n°DGS/SD5D/DHOS/02/DGAS/SD2C n°2005-172 du 30 mars 2005 relative à l'application du Plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007 [en ligne]. Bulletin Officiel n°4-15 mai 2005. [visité le 22.01.2007], disponible sur internet :

<http://www.sante.gouv.fr/adm/dagpb/bo/2005/05-04/a0040037.htm>

AGENCE RÉGIONALE DE L'HOSPITALISATION DES PAYS DE LA LOIRE. Arrêté ARH n°086/2006/44 fixant le schéma régional d'organisation sanitaire (SROS) des Pays de la Loire [en ligne]. Site de l'ARH des Pays de la Loire. [visité le 04.06.07], disponible sur internet : [http://www.parhtage.sante.fr/re7/plo/doc.nsf/\\$All/arrete_sros3](http://www.parhtage.sante.fr/re7/plo/doc.nsf/$All/arrete_sros3)

AGENCE RÉGIONALE DE L'HOSPITALISATION DES PAYS DE LA LOIRE. Présentation du SROS 2006-2010 des Pays de la Loire du 19 avril 2006 [en ligne]. Site de l'ARH des Pays de la Loire. [visité le 04.06.07], disponible sur internet :

[http://www.parhtage.sante.fr/re7/plo/doc.nsf/\\$All/presentation_sros3_1946](http://www.parhtage.sante.fr/re7/plo/doc.nsf/$All/presentation_sros3_1946)

Etudes/plans :

MINISTÈRE DÉLÉGUÉ À LA SANTÉ, octobre 2001, *Programme d'Actions destiné aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées.*

MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS, DE LA SANTÉ ET DE LA FAMILLE. *Plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007 : les 10 objectifs pour améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches.*

GALLEZ Cécile Députée, 6 juillet 2005, *Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées*, Paris, Office Parlementaire d'Evaluation des Politiques de Santé.

MASSIQUET Claire, février 2006, *Etude de besoins d'un accueil de jour autonome pour personnes âgées démentes sur le canton de Clisson*, Conseil Général de Loire Atlantique, Pôle PA/PH, Délégation de la solidarité du Vignoble Nantais.

MINISTÈRE DÉLÉGUÉ À LA SÉCURITE SOCIALE, AUX PERSONNES ÂGÉES, AUX PERSONNES HANDICAPÉES ET À LA FAMILLE, 27 juin 2006, *Plan Solidarité - Grand Age*.

Projet Médical de Territoire de Nantes, septembre 2006.

Mémoires :

BOSSARD A.-C., 2006, *La création de huit places d'accueil de jour pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés à l'Hôpital Local de Briec-Comte-Robert*, Mémoire de Directeur d'établissement sanitaire et social public : Ecole Nationale de la Santé Publique, 62 p.

MOUET J., 2006, *L'architecture au service de l'accompagnement de la personne âgée dépendante*, Mémoire de Directeur d'établissement sanitaire et social public : Ecole Nationale de la Santé Publique, 71 p.

Sites internet :

www.sante.gouv.fr

www.personnes-agees.gouv.fr

www.personnes-agees.fr

www.revuedegeriatrie.fr

www.cngc.org

www.francealzheimer.org

www.membres.lycos.fr/papidoc/

Formations continues :

INSTITUT MESLAY en collaboration avec la Fondation Médéric Alzheimer, 31 et 22 mars 2007, *Maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : Accompagner autrement la vie au quotidien*, Cité des Congrès de Nantes.

CENTRE NATIONAL D'EXPERTISE HOSPITALIERE (CNEH), 25 et 26 avril 2007, *Le projet de prise en charge des malades Alzheimer et apparentés*, Paris.

Liste des annexes

Annexe 1 : Questionnaire à destination du personnel de l'hôpital local

Annexe 2 : Guide d'entretien à destination des personnels exerçant au sein de l'hôpital local et particulièrement impliqués dans l'accompagnement des résidents « désorientés »

Annexe 3 : Hôpital Local Pierre DELAROCHE, Restructuration de l'Hôpital : Programme technique, description de l' « espace de déambulation »

Annexe 4 : Plan de la future Unité de Soins Alzheimer prévue dans le projet de restructuration

Annexe 5 : Questionnaire à destination d'établissements sanitaires et sociaux et médico-sociaux disposant ou ayant un projet d'ouverture d'une unité d'accueil pour personnes « désorientées »

Annexe 1 :

Questionnaire à destination du personnel de l'hôpital local

Ce questionnaire est anonyme.

Dans le cadre de ma formation de directeur, je réalise un mémoire professionnel sur l'accompagnement des patients désorientés. Votre point de vue m'intéresse.

Je vous remercie vivement de bien vouloir prendre le temps de répondre à ces questions et de déposer votre réponse adressée à mon nom au bureau des entrées.

Audrey Le Roux, élève DESS.

1- Depuis combien de temps travaillez-vous dans l'établissement ?

- ? Moins d'un an ? Entre 5 et 10 ans ? Plus de 15 ans
? Entre 1 an et 5 ans ? Entre 10 et 15 ans

2- Quelle fonction exercez-vous dans l'établissement ?

- ? Aide soignant ? ASH ? Autre (précisez) :
? IDE ? Fonction administrative (précisez) :

3- Quel est votre rôle auprès des résidents dits désorientés ou de leur famille?

.....
.....
.....
.....

4- Comment qualifieriez-vous la prise en charge des résidents « déments déambulants » au sein de l'hôpital local ?

.....
.....
.....

5- Quelles sont selon vous, ou à partir de vos expériences passées, les axes d'amélioration possible ?

.....
.....
.....

.....
.....

6- **Qu'attendez-vous de l'ouverture de l'Unité de Soins Alzheimer dans l'amélioration de la prise en charge des patients désorientés?**

.....
.....
.....
.....
.....

7- **Seriez-vous intéressé pour travailler au sein de cette unité ?**

? oui

? non

Si oui, souhaiteriez-vous suivre une ou des formations spécifiques à la prise en charge de patients désorientés ? Pourquoi ?

.....
.....
.....

Annexe 2 :

Guide d'entretien à destination des personnels exerçant au sein de l'hôpital et particulièrement impliqués dans l'accompagnement des résidents désorientés.

Je vous remercie de bien vouloir m'accorder de votre temps.

Je suis élève directrice et dans le cadre de ma formation je dois réaliser un mémoire professionnel. J'ai choisi de travailler sur la prise en charge des patients et résidents dits « désorientés ». Pour m'aider, j'ai souhaité recueillir les avis et les impressions des professionnels de l'hôpital.

Votre point de vue m'intéresse.

Consigne initiale : Pouvez-vous me raconter votre fonction au sein de l'hôpital en lien avec l'accompagnement des personnes « désorientées » ?

Thèmes :

- type de prise en charge
- particularités
- conditions de travail
- moyens alloués (humains et techniques)
- comparaison avec d'autres structures
- travail en équipe
- attentes vis-à-vis de l'ouverture de l'Unité de Soins Alzheimer/architecture
- suggestions/ préconisations quant au fonctionnement de la structure
- frein existant à la mise en place d'éventuelles améliorations

Annexe 3 :

Hôpital Local Pierre DELAROCHE, Restructuration de l'Hôpital : Programme technique, description de l' « espace de déambulation »

HOPITAL LOCAL PIERRE DELAROCHE
RESTRUCTURATION DE L'HOPITAL
PROGRAMME TECHNIQUE DETAILLE

| | | | | | |
|----------------------------|-------------------------------------|--------------|------------------------|--------------|----|
| IMPLANTATION | RDC | LOCAL | Espace de Déambulation | SU | 70 |
| SECTEUR FONCTIONNEL | Hébergement soins de longue durée 1 | CODE | J56 | en m² | |

DESCRIPTION DU LOCAL

Cet espace est intégré dans l'unité de 16 lits pour patients déments déambulants et est séparé de la circulation générale donnant sur l'unité de 24 lits par une porte avec digicode. Il comprend une zone repas, une zone de détente et une zone de déambulation ainsi qu'une zone cuisine adaptée aux résidents en fauteuils roulants pouvant être isolée (pour activités et animations).
Il communique librement avec les chambres réservées aux déments déambulants. Prévoir système de rafraichissement de l'air et donc fermeture par portes coulissantes 2 vantaux intégrées dans la cloison. Position centrale par rapport aux chambres de cette sous-unité.
Liaison directe avec les circulations donnant sur les chambres (les circulations donnant sur les chambres devront également permettre l'accès au jardin clos).
Liaison extérieure avec le jardin clos. Notion de circuit fermé.

Remarque sur le jardin clos :

- SU 60 m² environ
- Exposition Est de préférence
- Clôture en claustra (hauteur 1m80)
- Sol type aire de jeux pour enfants
- Jardin accessible de l'espace de déambulation et des circulations des chambres
- 2 spots d'éclairage extérieur. Borne électrique

EQUIPEMENTS IMMOBILIERS

(à prévoir dans l'enveloppe du coût prévisionnel des travaux)

Placard mural fermant à clé, dim. 1,50 m x 0,60 m sur toute la hauteur pour l'animation
Comptoir cuisine aménagé avec évier, paillasse, plaques électriques, placard pour ustensiles du personnel et 1 placard pour ustensiles des résidents (espace sécurisé)
Lave mains avec commande infrarouge (pas de commande frontale car usage non pratique pour ces patients)
Distributeurs papier mains et savon

EQUIPEMENTS MOBILIERS

(hors enveloppe)

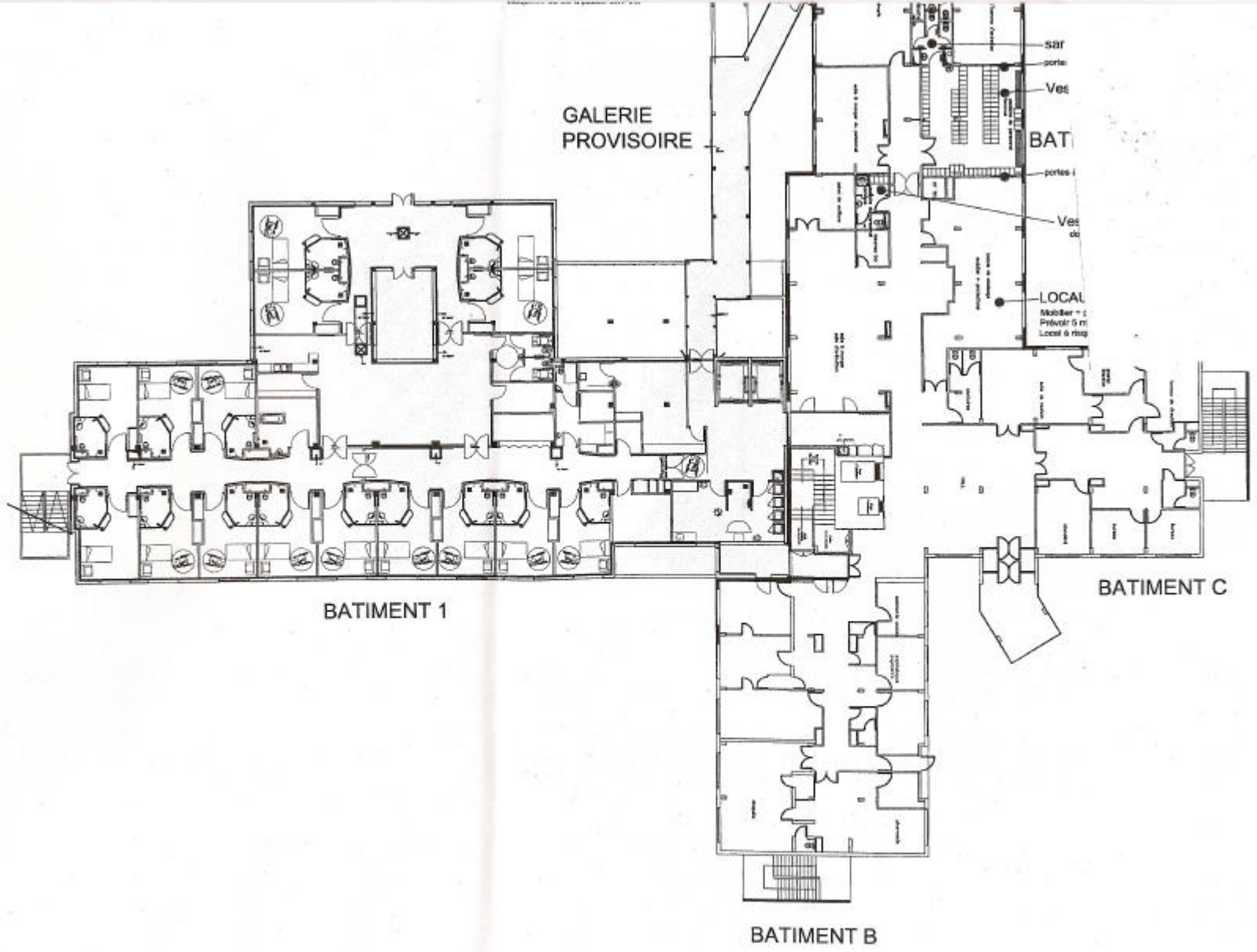
Fauteuils
4 tables à pied central et 16 chaises
Four micro ondes
1 réfrigérateur à intégrer dans la cuisine aménagée + four + 1 cafetière
Télévision + Lecteur CD + magnétoscope

CARACTERISTIQUES ARCHITECTURALES

| | |
|-----------------------------|---|
| Usage | Déambulation, repas, détente |
| Effectifs maxi | 16 résidents |
| Portes d'accès | 1 porte de 1,10 m sur circulations générales secteur 24 lits. Accès contrôlé (digicode) |
| Eclairage naturel | Oui Vue sur le jardin clos |
| Occultation | Stores intérieurs et volets roulants extérieurs |
| Hauteur sous plafond | 2,50 m |
| Forme et proportions | Libre concepteurs |

Annexe 4 :

**Plan de la future Unité de Soins Alzheimer prévue dans le projet de restructuration
de l'hôpital local de Clisson (bâtiment 1 du présent document)**



Annexe 5 :

Questionnaire à destination d'établissements sanitaires et sociaux et médico-sociaux disposant ou ayant un projet d'ouverture d'une unité d'accueil pour personnes « désorientées »

Madame, Monsieur, le directeur,

Je suis élève directrice d'établissement sanitaire et social actuellement en stage à l'hôpital local de Clisson. Dans le cadre de ma formation, je réalise un mémoire professionnel sur la prise en charge des personnes désorientées, je souhaite m'enrichir de la manière de fonctionner d'autres structures qui disposent ou vont très prochainement disposer d'une unité de soins consacrée à la prise en charge des patients souffrant de démence de type Alzheimer.

Je vous remercie de bien vouloir prendre le temps de répondre à ce questionnaire et de le renvoyer à l'adresse si dessous :

Audrey Le Roux, élève DESS,
Hôpital local Pierre Delaroche
5 rue Pasteur BP 99410
44194 CLISSON

1- Pouvez-vous indiquer les coordonnées exactes de votre établissement ?

.....
.....
.....
.....

2- Depuis combien de temps l'établissement dispose-t-il d'une unité d'accueil dédiée aux personnes désorientées? Si projet en cours, indiquez la date prévue d'ouverture.

.....
.....
.....

3- Comment s'organise-t-elle (locaux, nombre de résidents accueillis, structure libre d'accès ou fermée, situation dans le bâtiment –étage, rez-de-chaussée, accès à l'extérieur-, personnel dédié... ?) ? Si projet en cours, indiquez les éléments du projet.

.....
.....
.....
.....

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

4- **L'établissement est-il en relation avec une consultation mémoire ou une consultation gériatrique globale pratiquant un diagnostic de ce type de maladie ? Si oui, quels bénéfices l'établissement en retire-t-il ?**

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

5- **Quelles sont les activités proposées aux résidents ? Si projet en cours, indiquez les éléments du projet.**

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

6- **Quelles sont les modalités d'accompagnement proposées aux familles ? Si projet en cours, indiquez les éléments du projet.**

.....
.....
.....
.....
.....

.....
.....

7- **Quelle démarche avez-vous mis en place pour évaluer (si projet en cours, indiquez les éléments du projet) :**

✓ La satisfaction des résidents et des familles :

.....
.....
.....

✓ La satisfaction des personnels :

.....
.....
.....

8- **Depuis la mise en place de l'unité d'accueil spécifique des patients désorientés, quelles ont été les améliorations les plus significatives pour les résidents? Si projet en cours, quels sont les objectifs d'amélioration qui ont guidé la mise en place d'un tel projet ?**

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....