



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

CAFDES

Promotion 2005

Personnes Agées

**SANS UNITE SPECIFIQUE, CONDUIRE UN PROJET
D'ACCOMPAGNEMENT POUR PERSONNES DEMENTES
EN EHPAD**

Marielle CABANIOLS

Remerciements

Si la formation CAFDES a été pour moi une expérience très riche en enseignement, elle fût également très riche en rencontres. Au terme de ce mémoire je tiens à remercier ceux qui m'ont accompagnée tout au long de ce parcours et plus particulièrement :

- Robert GROWAS, Directeur de la M.A.S. de Saint Sulpice et surtout tuteur de mon mémoire pour son aide précieuse et son suivi attentif dans mes travaux,
- Jacky DRUILHE, Président du Conseil d'Administration de la maison de retraite Sainte MARTHE pour sa confiance et son soutien permanent depuis plus de dix ans,
- Jean Louis MAGOGA, Directeur, l'équipe et l'ensemble des formateurs du Centre Régional de Formation et de Perfectionnement aux Fonctions de Direction de Toulouse pour leur professionnalisme.
- la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales, le Conseil Général, l' A.D.A.P.E.I. de l'Aveyron, Le Docteur Sylvette TIRREAU Médecin Chef du service de psycho-gériatrie de l'Hôpital Sainte Marie à Rodez qui m'ont accueillie en stage avec une grande disponibilité.

Mes absences répétées et les nombreuses heures de travail consacrées à cette formation ont quelque peu bouleversé ma vie de famille, aussi je remercie Jean François mon époux, Charlotte et Jérémie mes enfants, pour leur soutien sans faille et leur immense compréhension.

Toute ma reconnaissance va aux résidents de la maison de retraite Sainte MARTHE, à leurs familles, à l'ensemble du personnel de l'établissement pour leurs encouragements ainsi qu'au Docteur Jean Marie LAUR médecin coordonnateur pour la qualité de sa collaboration.

Enfin, je dédie ce mémoire à tous ceux, malades et familles, qui vivent la démence au quotidien et qui font face avec dignité et courage. Avec une pensée toute particulière pour mes parents qui ont tenu le difficile rôle d'aidants familiaux en accompagnant ma grand-mère atteinte de la maladie d'Alzheimer pendant près de huit ans.

Sommaire

LISTE DES SIGLES UTILISÉS

INTRODUCTION.....	1
1 LA MAISON DE RETRAITE SAINTE MARTHE : UN ETABLISSEMENT AU CŒUR DES POLITIQUES EN FAVEUR DES PERSONNES AGEES, CONFRONTE AU VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION.....	3
1.1 La dépendance physique et psychique est une des conséquences directe du vieillissement de la population	3
1.1.1 Le papy boum attendu pour les années 2020	3
1.1.2 Une des principales incidences liées au vieillissement : la dépendance.....	5
1.1.3 Les particularités liées à la dépendance psychique	8
1.2 La Maison de Retraite Sainte MARTHE et son inscription progressive dans le champ des politiques sociales depuis 5 ans.	10
1.2.1 Genèse sur les politiques sociales en faveur des personnes âgées	10
1.2.2 La réforme de la tarification une avancée en faveur de la dépendance et une réelle opportunité pour la maison de retraite Sainte Marthe	13
1.2.3 La démarche qualité conduite à travers le référentiel Angélique	14
1.3 Les difficultés liées à l'accueil et à l'accompagnement des personnes démentes au sein de la maison de retraite Sainte Marthe	16
1.3.1 La diversité de la population accueillie dans l'établissement et la multiplicité des pathologies	16
1.3.2 Le contexte architectural dans lequel la population est accueillie.....	18
1.3.3 La répartition du personnel au sein de l'établissement depuis la signature de la convention tripartite	20
CONCLUSION PARTIELLE	22
2 LA DEPENDANCE PSYCHIQUE DES PERSONNES AGEES : MIEUX COMPRENDRE LES SYMPTOMES DE DEMENCE POUR MIEUX ACCUEILLIR	23
2.1 Le processus du vieillissement.....	23
2.1.1 Comprendre le processus de vieillissement par une double approche : l'approche physique et psychique.....	23
2.1.2 Les différents troubles et les manifestations liés à la démence.....	25

2.1.3	Prendre en compte une approche psycho-dynamique de la personne démente : redonner du sens à la vie de la personne.....	27
2.2	Les nombreuses pathologies spécifiques de la démence nécessitent de déterminer un diagnostic précoce et permettre une première étape dans la reconnaissance de la souffrance de l'entourage familial.....	30
2.2.1	Les différents types de démences et leurs manifestations symptomatiques	30
2.2.2	La détermination du diagnostic : l'enjeu d'un dépistage précoce.....	33
2.2.3	La souffrance de l'entourage familial dans les pathologies liées à la démence...	35
2.3	Comment répondre à l'institutionnalisation des personnes démentes ?.....	36
2.3.1	Les diverses réponses existantes dans le secteur sanitaire, social et médico social en faveur des personnes démentes	37
2.3.2	Limiter le recours médicamenteux par des thérapies spécifiques aux pathologies de la démence.....	39
2.3.3	La question de l'éthique des professionnels face à la démence	42
	CONCLUSION PARTIELLE.....	43
3	LA REORGANISATION RETENUE POUR CONDUIRE UN PROJET D'ACCOMPAGNEMENT DE PERSONNES DEMENTES, SANS CREER D'UNITE SPECIFIQUE.....	45
3.1	La volonté d'intégrer les personnes démentes au sein d'un EHPAD : les valeurs d'une association pour une meilleure reconnaissance des pathologies liées à la vieillesse.....	45
3.1.1	Le maintien des liens sociaux avec les autres résidents mais aussi avec la famille en favorisant leur participation dans la vie institutionnelle.....	45
3.1.2	Répondre à un besoin local et permettre une réponse diversifiée	47
3.1.3	Un projet d'accompagnement qui doit permettre de ne pas amener la maison de retraite à se substituer à des établissements spécialisés.....	49
3.2	Permettre un accompagnement des personnes démentes au sein de l'institution par un modèle d'intégration.....	52
3.2.1	Le socle de l'accompagnement des personnes démentes : un projet de vie et un projet thérapeutique spécifique individualisé.....	52
3.2.2	La nécessité d'une présence de personnel en nombre suffisant , qualifié, formé et soutenu	54
3.2.3	Profiter du projet d'humanisation de l'établissement pour créer un environnement architectural adapté à l'accompagnement des personnes démentes.....	57
3.3	Les conditions pour la réussite de ce projet : poser des bases juridiques précises sur la gestion du risque, des moyens financiers	

supplémentaires à prévoir et évaluer de façon permanente les projets d'accompagnements individuels.	59
3.3.1 La gestion du risque : concilier liberté d'aller et venir des résidents avec les réalités de la responsabilité juridique de l'établissement.....	60
3.3.2 L'incidence financière du projet : financer un plan de formation continu et faire appel à des intervenants extérieurs.....	63
3.3.3 L'importance d'une évaluation permanente du projet d'accompagnement et de sa prospection pour prévenir les troubles du comportement.....	67
CONCLUSION PARTIELLE	70
CONCLUSION	71
Bibliographie	73
Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

AGGIR	? Autonomie Gérontologie Groupe Iso-Ressources
AMP	? Aide Médico Psychologique
ANAES	? Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé
ANGELIQUE	? Application Nationale pour Guider une Évaluation Labellisée Interne de la Qualité pour les Usagers des Établissements
APA	? Allocation Personnalisée d'Autonomie
ASP	? Association des Soins Palliatifs
BEATEP	? Brevet d'État d'Animateur et Technicien de l'Éducation Populaire
CAFDES	? Certificat d'Aptitude aux Fonctions de Directeur d'Établissement ou de Service d'intervention Sociale
CANTOUS	? Centre d'Animation Naturelle Tirée d'Occupations Utiles
CCNE	? Comité Consultatif National de l'Éthique
CHU	? Centre Hospitalier Universitaire
CIF	? Congé Individuel de Formation
CM2R	? Centre Mémoire de Ressource et de Recherche
CNSA	? Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CODERPA	? Comité Départemental des Retraités et des Personnes Âgées
CRAM	? Caisse Régionale d'Assurance Maladie
DDASS	? Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DIF	? Droit Individuel à la Formation
DOMINIC	? Dotation Minimale de Convergence
DRASS	? Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
DREES	? Direction de la Recherche des Études de l'Évaluation et des Statistiques
DSD	? Direction de la Solidarité Départementale
EHPA	? Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées

EHPAD	? Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
ETP	? Équivalent Temps Plein
EUROSTAT	? Office Statistique de l'Union Européenne
GIR	? Groupe Iso-Ressources
GMP	? Gir Moyen Pondéré
HACCP	? Hazard Analysis Critical Control Point
IADL	? Instrumental Activities of Daily Living
INSEE	? Institut National de la Statistique et des Études Économiques
MDS	? Minimum de Données Standardisées
MMSE	? Mini Mental State Examination
OMPHALE	? Outil Méthodologique de Projection des Habitants, des Actifs, des Logements et des Élèves
PSD	? Prestation Spécifique Dépendance
RAI	? Résident Assessment Instrument (en français Méthode d'Évaluation du Résident)
SOFRES	? Société française de sondages et d'études de marché
VMEH	? Visite des Malades dans les Établissements Hospitaliers

INTRODUCTION

« Faire de la maladie d'Alzheimer une priorité, ce n'est pas seulement apporter une réponse aux personnes et aux familles confrontées à cette maladie, ce sera donner aux personnes âgées, malades ou valides, toute la considération qui leur est due et leur permettre de jouer le rôle dont nous avons tous besoin »¹

Pour avoir côtoyé de très près la maladie d'Alzheimer il y a bien longtemps, je peux en mesurer la considérable évolution dans sa reconnaissance et dans les réflexions thérapeutiques engagées. Aujourd'hui directrice d'une maison de retraite, la difficulté dans l'accompagnement des personnes démentes que nous accueillons de plus en plus nombreuses au fil des ans fait partie d'une préoccupation constante car elle nécessite une prise en charge spécifique.

Ce mémoire axé sur un projet d'accompagnement adapté en faveur des personnes démentes sans la création d'une unité spécifique est au cœur des préoccupations actuelles en matière de politiques publiques. L'ampleur de cette maladie en fait un réel problème de santé publique et un enjeu pour notre société en pleine mutation démographique.

Le chemin à parcourir dans le regard que la société porte aux déments est encore long et la démence reste aujourd'hui encore un grand mystère quant à ses origines et à ses facteurs de risque.

Parce que la maladie peut frapper à tout moment au cours de la vie en institution, parce que j'estime que la rupture avec un milieu de vie ordinaire va rajouter des troubles à ceux déjà présents et qu'il est primordial d'apporter une réponse personnalisée, je retiens donc l'hypothèse que l'accompagnement des personnes démentes peut aussi être réalisé sans avoir recours à la création d'une unité spécifique.

Par ce projet qui est basé sur un modèle d'intégration des personnes présentant une détérioration intellectuelle, c'est toute la capacité d'adaptation d'un établissement qui va s'établir. Une capacité rendue aujourd'hui nécessaire par la diversité sociale, culturelle et médicale des résidents accueillis, une importante mouvance sociétale qui va tendre à se renforcer dans les années à venir.

¹ J.F. GIRARD et A. CANESTRI, *La Maladie d'Alzheimer*, rapport commandé par Madame Martine AUBRY Ministre de la Solidarité et de l'Emploi, PARIS, Septembre 2000, p 26.

Pour travailler sur ce projet, j'ai choisi de traiter ce mémoire de la façon suivante :

- dans une première partie, je traiterai du déclin démographique en cours et de la difficulté de l'établissement à s'adapter devant l'évolution de la population accueillie malgré l'évolution constante des politiques sociales à l'égard des personnes âgées,
- ma deuxième partie sera consacrée à mettre en évidence les incidences engendrées par le vieillissement biologique et notamment les spécificités tant thérapeutiques qu'éthiques liées aux pathologies de démence et à l'accompagnement des malades et de leur entourage familial que l'on retrouve fréquemment en situation de souffrance,
- enfin la troisième partie exposera le projet de réorganisation retenu au vu des différents constats préalablement établis, sur la base et en respect des valeurs associatives de la maison de retraite. Cette réorganisation mettra en relief la nécessité d'une diversification des intervenants, d'une évaluation permanente du dispositif et de la nécessité de mettre en place un accompagnement individualisé.

1 LA MAISON DE RETRAITE SAINTE MARTHE : UN ETABLISSEMENT AU CŒUR DES POLITIQUES EN FAVEUR DES PERSONNES AGEES, CONFRONTE AU VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION

Phénomène nouveau dans l'histoire de l'humanité d'ici 2050, sur un plan mondial les personnes âgées de plus de 60 ans seront majoritaires. Les enjeux sont considérables que ce soit pour le financement des retraites, l'insuffisance de main d'œuvre à laquelle nous devons faire face que par le coût lié aux dépenses de santé et à l'augmentation de la dépendance.

1.1 La dépendance physique et psychique est une des conséquences directe du vieillissement de la population

Une des conséquences de cet allongement de la durée de vie est l'évolution significative constatée par les maisons de retraite de la population accueillie : des personnes plus âgées mais aussi plus dépendantes.

1.1.1 Le papy boum attendu pour les années 2020

A travers différentes études tant au niveau départemental, régional, national qu'europpéen, je me suis attachée à mettre en avant l'inexorable déclin démographique en cours.

A) Le vieillissement de la population en Europe et en France

Grâce à l'accès aux soins, à l'amélioration des conditions de vie et aux progrès de la médecine, en France et dans une grande majorité de pays occidentaux l'espérance moyenne de vie est en constante augmentation puisqu'elle passera pour les femmes de 81 ans en 1990 à 90 ans en 2050 et pour les hommes de 72 à 82 ans pour les mêmes années de référence².

Même si la France reste un des pays européens où le taux de natalité est un des plus élevé, comme dans un grand nombre des pays de l'Europe la part des personnes âgées de plus de 65 ans représentera près de 27 % de sa population totale d'ici 2050. D'après les prévisions établies en 1995 sur les quinze états membres qui composaient à cette époque l'union européenne, si l'on compare cette même population avec la population en âge de

² Rapport n° 59 : *Rapport sur le vieillissement du CCNE* (Comité Consultatif National d'Ethique) du 25 mai 1998, p. 2.

travailler dépassant l'âge de 20 ans, elle en représentera 47% comme en témoigne le tableau ci-après :

Pays	1995	2000	2010	2020	2050
Union Européenne	23	24.1	27	31.7	47.2
France	22.9	24.3	25.5	32.6	46.4

(source EUROSTAT)³

Cette projection entraînera en ce qui concerne la France, un rapport de 8 inactifs pour 10 actifs.

B) L'incidence de l'allongement de la durée de vie sur la région Midi Pyrénées

Si la majorité des études menées au niveau européen ou national s'attachent à étudier les personnes âgées comme étant celles ayant dépassé les 60 ans, il faut reconnaître que l'âge de la vieillesse ne correspond plus à l'âge de la retraite et qu'il est plus pertinent de s'intéresser à la population des plus de 75 ans déjà beaucoup plus concernée par la dépendance. En Midi Pyrénées, selon les sources INSEE⁴ l'évolution de la population des 75 ans ou plus est la suivante tout en sachant que 44 % de cette population se trouve en milieu rural :

	1990	1999	Evolution
75-84 ans	165.648	164.026	-1 %
85 ans ou plus	58.152	80.152	+ 37%
Total	223.800	244.178	+ 10%

Source CRAM⁵ (Caisse Régionale d'Assurance Maladie)

Une projection de cette étude (INSEE – Projections OMPHALE⁶) fait apparaître qu'entre les années 2000 et 2030, la population des 75-84 ans sera en augmentation de plus de 88 % ce qui correspondra bien au baby boom enregistré au lendemain de la seconde guerre mondiale.

³ EUROSTAT (Office Statistique de l'Union Européenne)

⁴ INSEE = Institut National de la Statistique et des Études Économiques

⁵ CRAM Midi Pyrénées, *Vieillir en Midi Pyrénées*, 2002, p 11 et 16.

⁶ OMPHALE = Outil Méthodologique de Projection des Habitants, des Actifs, des Logements et des Elèves.

C) Regard sur les particularités et les spécificités de la population aveyronnaise.

Le département de l'Aveyron est un département rural qui compte près de 264.000 habitants et dont l'indice de vieillissement⁷ est un des plus élevés de Midi Pyrénées 112.2 contre 84.1 sur la région et 62.9 au niveau national.

Au dernier recensement de 1999, la part de la population des 75 ans et plus, représente 39.43 % de la population soit un total de 28.969 personnes. Ce chiffre selon les projections envisagées par l'INSEE atteindrait en 2010 les 36.126 personnes soit une augmentation en 11 ans de plus de 15 % :

	1999	2010	Evolution en %
60 à 64 ans	15.823	18.472	+ 17 %
65 à 74 ans	33.027	27.470	- 21 %
75 à 84 ans	19.621	25.426	+ 30 %
85 ans et plus	9.348	10.700	+ 15 %
Total 60 ans et plus	77.819	82.068	+ 6 %

Source DRASS (Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales) et DDASS (Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales)⁸

Parmi les 77.819 personnes recensées en 1999 de plus de 60 ans, 3.648 séjournent en maison de retraite, sachant que parmi elles 57.4 % relevaient de la catégorie des plus de 85 ans, et 28.4 % de la tranche des 75 à 84 ans.

1.1.2 Une des principales incidences liées au vieillissement : la dépendance

Si parallèlement à l'allongement de la durée de vie on enregistre une amélioration dans sa qualité, il n'en reste pas moins que le risque de dépendance augmente dans l'avancée en âge et devient un des principaux motifs liés à l'institutionnalisation des personnes âgées.

A) Du premier concept en faveur de la dépendance en 1997 à l'allocation personnalisée d'autonomie

La loi du 24 janvier 1997 qui met en place la prestation spécifique dépendance (PSD) est la première loi qui prévoit un dispositif en faveur de la notion de dépendance et qui la définit comme suit « la dépendance est l'état de la personne qui, nonobstant les soins qu'elle

⁷ L'indice de vieillissement *correspond au nombre de personnes de plus de 65 ans rapporté au nombre de personnes de moins de 20 ans.*

⁸ Monographie sur la prise en charge des personnes âgées en Aveyron, DRASS Midi Pyrénées et DDASS Aveyron, décembre 2003.

est susceptible de recevoir, a besoin d'être aidée pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou requiert une surveillance régulière »⁹. Mais si cette loi a le mérite d'être symbolique ses limites furent rapidement atteintes et, comme le souligne Bernard ENNUYER « Elle légitime de fait la fracture sociale entre les personnes âgées et autres classes d'âges, réservant le mot dépendant aux plus âgés alors que les autres sont des adultes handicapés »¹⁰. D'autre part, le recours sur succession, le seuil de ressources, l'inégalité de traitement sur le territoire national et l'exclusion des personnes moyennement dépendantes ne lui permirent pas de rencontrer le succès escompté.

Il fallut attendre la loi du 20 juillet 2001 créant l'APA (allocation personnalisée d'autonomie) pour voir apparaître des mesures concrètes et suffisantes en faveur de la dépendance. A travers cette loi, le législateur s'engage dans une couverture universelle du risque de dépendance, il élargit le nombre de bénéficiaires par la prise en considération des niveaux de dépendance moindre et supprime les plafonds de ressources et le possible recours sur succession. Par contre le critère de l'âge reste maintenu et seules les personnes de plus de 60 ans peuvent y prétendre. Par ailleurs, ce texte complète la définition de la dépendance donnée en 1997 par les précisions suivantes « Toute personne résidant en France qui se trouve dans l'incapacité d'assumer les conséquences du manque ou de la perte d'autonomie liés à son état physique ou mental a droit à une allocation personnalisée d'autonomie permettant une prise en charge adaptée à ses besoins. »¹¹. Quant aux conditions d'attribution de l'APA, le niveau de dépendance est évalué selon une grille nationale AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupe Iso Ressources).

B) L'évaluation de la dépendance selon les variables de la grille AGGIR

Cette grille, déjà instaurée en 1997 dans le cadre de la PSD a pour but d'évaluer l'état et les besoins de la personne âgée. Cette évaluation, réalisée au domicile par une personne de l'équipe médico sociale, relève en établissement depuis le décret du 27 mai 2005¹² de la compétence du médecin coordonnateur ou à défaut de tout médecin conventionné. Dix

⁹ Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 *tendant dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance*, article 2.

¹⁰ ENNUYER B., *Les malentendus de la dépendance*, Paris, Dunod, 2004. p. 57.

¹¹ Loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 *relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie* », article 1.

¹² Décret n° 2005-560 du 27 mai 2005 *relatif à la qualification, aux missions et au mode de rémunération du médecin coordonnateur exerçant dans un établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes*, article 1.

variables dites « discriminantes » sont utilisées et portent sur la cohérence, l'orientation, la toilette, l'habillement, l'alimentation, l'élimination, les transferts, les déplacements à l'intérieur et à l'extérieur ainsi que la communication. Chacune de ces variables fait l'objet d'une cotation correspondant à des degrés de réalisation :

- A pour un acte accompli seul ou spontanément
- B pour un acte partiellement effectué
- C pour un acte non réalisé seul

Au terme de cette évaluation la personne se voit attribuer un classement correspondant à un des six groupes iso-ressources (GIR) :

- Le GIR 1 pour les personnes confinées au lit dont les fonctions mentales sont gravement altérées et qui nécessitent une présence indispensable et continue d'intervenants
- Le GIR 2 qui regroupe soit les personnes confinées au lit ou au fauteuil dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées et qui nécessitent une prise en charge pour la plupart des actes de la vie courante soit les personnes dont les fonctions mentales sont altérées mais qui ont conservé leurs capacités à se déplacer.
- Le GIR 3 comprend les personnes ayant conservé une bonne autonomie mentale et partiellement leur autonomie locomotrice mais qui nécessitent quotidiennement ou plusieurs fois par jour des aides pour leur autonomie corporelle
- Le GIR 4 est composé de deux catégories de personnes :
 - celles n'assurant pas seules leurs transferts et qui nécessitent une aide ou une stimulation pour la toilette et l'habillement
 - celles n'ayant pas de problèmes locomoteurs mais qu'il faut aider pour les activités corporelles y compris pour les repas
- Le GIR 5 est constitué de personnes assurant seules leurs déplacements à l'intérieur du logement, s'alimentant et s'habillant seules et qui ont seulement besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage
- Le GIR 6 enfin se compose de personnes qui n'ont pas perdu leur autonomie pour les actes discriminants de la vie courante.

Sur ces six classements, seuls les quatre premiers ouvrent droit à l'APA sachant qu'en contrepartie chaque bénéficiaire participe financièrement par le biais d'un ticket modérateur.

C) L'inadaptation des structures d'accueil des personnes âgées

Progressivement le vieillissement de la population et une politique renforcée en faveur du maintien au domicile ont au fil des ans, modifié de façon considérable le profil de la population accueillie dans les établissements pour personnes âgées. Les personnes accueillies entrent en institution à un âge avancé, environ 80 ans, et restent à domicile le

plus longtemps possible. L'aggravation de la perte d'autonomie est donc pour la grande majorité le facteur déclenchant l'entrée en maison de retraite.

Si l'APA fut une avancée en faveur des personnes âgées, les pouvoirs publics ont donc dû parallèlement à la réflexion sur une prestation liée à la perte d'autonomie se préoccuper du sort des institutions. C'est ainsi qu'est apparu en 1999, la réforme de la tarification concernant les établissements accueillant des personnes âgées. La pierre angulaire de cette réforme consiste en la signature d'une convention tripartite entre l'établissement, l'Etat et le Département. Par cette convention, trois tarifs sont mis en place respectivement pour l'hébergement, la dépendance et les soins. Cette réforme va peu à peu faire disparaître les lits en section de cure médicalisée ou les lits en forfait soins courants qui présentaient l'inconvénient de ne pas médicaliser la totalité de la structure mais seulement une partie pour un nombre de lits pré définis par convention avec l'Etat. J'aborderai de façon beaucoup plus concrète dans le chapitre 2, le contenu et les enjeux de cette réforme car l'établissement que je dirige a signé cette fameuse convention depuis 2002.

1.1.3 Les particularités liées à la dépendance psychique

La dépendance psychique est un phénomène qui prend malheureusement beaucoup d'ampleur et dont les projections ne sont guère encourageantes si aucun traitement efficace ne voit à court ou, au plus tard, à moyen terme le jour.

A) Les pathologies de démence sont en constante progression

L'enquête menée par SOFRES¹³ sur commande de la Fédération Hospitalière de France intitulée « Les Français et la perception du grand âge »¹⁴ et réalisée en février 2005, fait apparaître que les maladies neurologiques de démence sont les plus redoutées par les français et ce à 80 %, d'autre part 63 % d'entre eux reconnaissent qu'on ne parle pas assez des problèmes et de la prise en charge des personnes âgées.

Selon les estimations¹⁵ faites sur le département de l'Aveyron près de 7.650 personnes seraient atteintes de troubles de la démence dont 3.050 diagnostiquées Alzheimer. Sur un plan national on estime à 165.000 les nouveaux cas chaque année et, pour une grande majorité d'entre elles, les personnes ayant atteint un stade sévère de la maladie sont institutionnalisées. Un constat qui pose le problème lié à la condition d'accompagnement et de prise en charge de ces malades au sein d'institutions pas toujours adaptées.

¹³ SOFRES (société française de sondages et d'études de marché)

¹⁴ SOFRES, *Les Français et la perception du grand âge*, , Enquête effectuée pour le compte de la Fédération Hospitalière de France, Février 2005. p 15 et 80.

¹⁵ Monographie sur la prise en charge des personnes âgées en Aveyron, DRASS Midi Pyrénées et DDASS Aveyron, décembre 2003, p 22.

B) La dépendance psychique nécessite un accompagnement spécifique

Accueillir des personnes démentes devient pour certains établissements très difficile. D'abord sur un plan structurel car les locaux ne sont ni adaptés, ni sécurisés, en matière de personnel, le ratio d'encadrement est insuffisant et le personnel peu formé pour l'accompagnement de ce type de pathologie. Ce qui conduit bien souvent l'établissement à orienter le malade et son entourage sur un autre établissement spécialisé ou à mettre en place un accompagnement et une prise en charge totalement inadéquats.

Enfin, les offres d'accueil ne correspondent pas toujours au besoin des malades et de leur famille qui souhaiteraient, avant d'avoir recours à un placement permanent, bénéficier d'un accueil temporaire ou d'un accueil de jour et permettre ainsi le maintien des liens sociaux et le maintien au domicile le plus longtemps possible. Rendu obligatoire par la loi du 11 décembre 1996¹⁶, le schéma départemental des personnes âgées de l'Aveyron a eu pour ambition de dresser un état des lieux précis en ce qui concerne l'accueil des personnes présentant des troubles du comportement.

C) Le constat et les orientations retenues par le schéma départemental des personnes âgées de l'Aveyron en 2003 en faveur des personnes démentes

Réalisé en 2003, ce schéma départemental a permis, après recensement en matière d'offre d'accueil et de prise en charge, de dégager des orientations pour la période 2003-2007. Parmi ces orientations figurent :

- le développement des réseaux gérontologiques
- le renforcement de la qualification des intervenants à domicile et en établissement
- les adaptations quantitatives et qualitatives au regard des établissements et en faveur du maintien à domicile.

C'est au sein des mesures en faveur des adaptations de l'offre d'accueil qu'est apparu un des objectifs principaux de ce schéma à savoir : « privilégier le développement de l'accueil temporaire, et la mise en place de formules de prise en charge innovantes, sur la création de structures spécialisées, notamment pour l'accueil des personnes âgées atteintes de troubles du comportement. »¹⁷.

Au-delà des difficultés dans l'accueil tant qualitatif que quantitatif des personnes démentes, il est vrai que cette orientation donnée par ce schéma m'a fortement aidée dans

¹⁶ Loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 *modifiant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales*

¹⁷ Schéma départemental des personnes âgées, DSD et DDASS de l'Aveyron, 2003. p 74.

l'idée de mettre en œuvre un projet d'accompagnement adapté en faveur des personnes démentes au sein de la maison de retraite Sainte MARTHE auprès du conseil d'administration.

1.2 La Maison de Retraite Sainte MARTHE et son inscription progressive dans le champ des politiques sociales depuis 5 ans.

Employée depuis 1995 au sein de la maison de retraite Sainte MARTHE¹⁸, j'ai eu l'opportunité de diriger un établissement qui n'était encore qu'un simple foyer d'hébergement à cette date là et de le faire évoluer au gré des différentes réformes qui se sont succédées et non des moindres.

1.2.1 Genèse sur les politiques sociales en faveur des personnes âgées

Si dans les prémices d'une politique de gérontologie la priorité était donnée à la solvabilité des personnes âgées, la préoccupation des gouvernements s'est peu à peu orientée sur les incidences liées à la perte d'autonomie.

A) De la loi sur l'assistance aux vieillards au rapport Laroque : une logique basée sur la solvabilité des personnes âgées

Le début du 20^e siècle fut marqué par les premières mesures législatives en faveur des personnes âgées grâce à la loi du 14 juillet 1905 portant « assistance aux vieillards, infirmes et incurables » complétée par la loi du 05 avril 1910 sur les retraites ouvrières et paysannes et celle du 30 avril 1930 sur les assurances sociales. Point commun de ces différentes mesures : assurer la solvabilité de personnes âgées de plus en plus nombreuses. Il fallut attendre 1945 par la mise en place du risque vieillesse et 1956 par la création d'un Fonds national de solidarité pour une reconnaissance à part entière du statut de personne âgée. Seul le rapport Laroque « Politique de la vieillesse » de 1962 permit la mise en place d'une vraie politique gérontologique et de dégager un certain nombre d'orientations. Un texte « qui marque une étape importante en préconisant un accroissement des ressources des personnes âgées et le développement d'une politique sociale globale »¹⁹.

B) Du rapport Laroque au plan Vieillesse 2003 : vers une prise en considération du problème lié à la dépendance

Si le rapport Laroque fera l'objet de certaines mesures et ira au-delà d'une logique d'assistance en mettant en avant une logique de lutte contre l'exclusion, il ne trouvera

¹⁸ Association de type loi 1901.

¹⁹ CAMBERLEIN P., *Guide juridique et administratif de l'action sociale et médico sociale*, Dunod, Paris, p 230.

réellement d'écho que dans les années 1980 grâce à un autre rapport celui de Bloch Lainé. Vont ainsi voir le jour en 1981 : la valorisation du minimum vieillesse et des pensions de retraite, la création du premier secrétariat d'état aux personnes âgées et le développement des services d'aide au maintien à domicile (décret du 08 mai 1981), en 1982 la circulaire FRANCESCHI va donner naissance aux premiers Comités Départementaux des Retraités et Personnes Agées (CODERPA).

L'ensemble de ces réflexions va amener les pouvoirs publics à s'intéresser à la prise en charge de la dépendance avec la multiplication des offres d'accueil et la nécessité d'harmoniser le secteur des établissements d'hébergement régis par la loi n° 75-535 du 30 juin 1975. C'est ainsi que par le biais du décret du 26 avril 1999 est mise en œuvre la réforme du secteur institutionnel qui crée les EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes).

L'année 2002 sera marquée par la loi rénovant l'action sociale et médico-sociale, cette loi du 02 janvier 2002 est une loi déclarative qui donne une mise en application avec du droit positif tel le droit des usagers, le contrat de séjour, le règlement de fonctionnement ou encore la personne qualifiée.

Sans oublier la fameuse canicule de l'été 2003 qui donna naissance quelques semaines plus tard au Plan Vieillesse 2003 prévoyant un ensemble de mesures destinées à accélérer la médicalisation des maisons de retraite, créer de nouveaux emplois et développer le secteur de l'aide au maintien à domicile. C'est la loi du 30 juin 2004²⁰ qui instaurera de manière définitive les dispositions prévues à travers ce plan notamment la création de la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie), la mise en place de la journée de solidarité ainsi que l'instauration d'un dispositif de veille et d'alerte.

Enfin la loi du 11 février 2005²¹ qui renforce le principe de l'égalité des droits et des chances par la suppression du critère de l'âge dans la création d'un droit nouveau : celui du droit à compensation. Une avancée non négligeable où pour la première fois les notions de handicap et de dépendance convergent vers la reconnaissance d'une perte de capacités.

C) Les avancées législatives dans le domaine de la dépendance psychique.

Parallèlement à l'ensemble de ces mesures, la prise en considération des pathologies de démence s'est accentuée en réponse à un phénomène croissant. En 2001, le plan Kouchner qui couvrait la période 2001-2004 annonçait six objectifs visant à améliorer le diagnostic, le

²⁰ Loi n°2004-626 du 30 juin 2004 *relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées.*

²¹ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*, article 11.

soutien des familles, la dignité des malades et l'amélioration des structures d'accueil et dont la circulaire du 16 avril 2002²² vient en préciser les modalités d'application.

La campagne budgétaire de 2004 annonce, quant à elle, la modification de la formule de calcul de la dotation soins pour les EHPAD dont le GMP²³ est supérieur à 700, ayant la moitié des résidents classés en GIR 1 ou 2 et dont la part des personnes accueillies souffrant de la maladie d'Alzheimer est jugée suffisamment significative par le médecin inspecteur. Cette mesure a été complétée par la circulaire budgétaire du 18 février 2005²⁴ qui précise que, « outre un GMP supérieur à 700 et 50% de résidents en GIR 1-2, la structure doit accueillir au moins 50% de malades Alzheimer ou avoir validé un projet de soins et de vie spécifique à la prise en charge de cette pathologie auprès du médecin inspecteur »²⁵.

Enfin, dernière mesure en date, celle du plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007 annoncée en septembre 2004 par M. DOUSTE BLAZY, mis en œuvre par la circulaire du 30 mars 2005²⁶ et qui prévoit :

- la reconnaissance de la maladie et son entrée dans la liste des affections de longue durée par le décret n° 2004-1049 du 04 octobre 2004²⁷.
- la prise en compte des besoins des familles
- la nécessité d'établir un diagnostic précoce
- une meilleure information sur la maladie
- l'amélioration des conditions de maintien à domicile de ces malades
- l'amélioration de la prise en charge en EHPAD
- l'amélioration de la formation professionnelle
- la prise en charge des malades en crise
- une meilleure prise en charge des patients jeunes
- la création d'un observatoire visant à développer la connaissance sur la maladie

²² Circulaire n° DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS/SD2C/DSS/1A/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.*

²³ GMP = Gir Moyen Pondéré (moyenne pondérée des classements individuels en GIR des résidents d'un établissement)

²⁴ Circulaire n° DHOS-F2/DSS-1A/DGAS-2C/113 du 18 février 2005 *relative à la campagne budgétaire de l'année 2005*

²⁵ DURIBREUX M., *Les exemptés de la Dominic + 35%*, Revue Directions avril 2005, p. 9.

²⁶ Circulaire n° DGS/SD5D/DHOS/02/DGAS/SD2C/2005/172 du 30 mars 2005 *relative à l'application du Plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007.*

²⁷ Décret n° 2004-1049 du 04 octobre 2004 *relatif à la liste des affections comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse*, article 1.

Par cette mouvance législative, je me suis attachée en ma qualité de directrice, à permettre à la maison de retraite Sainte MARTHE de se positionner au cœur des politiques sociales pour le respect des résidents qu'elle accueille.

1.2.2 La réforme de la tarification une avancée en faveur de la dépendance et une réelle opportunité pour la maison de retraite Sainte Marthe

La réforme de la tarification des établissements d'hébergement de personnes âgées dépendantes engagée par le décret du 26 avril 1999²⁸ avait pour ambition d'améliorer la prise en charge, de parvenir à une meilleure médicalisation des établissements et de rationaliser l'utilisation des ressources.

A) Passage du foyer à l'EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes).

Jusqu'en 1999, la maison de retraite Sainte MARTHE n'avait obtenu en tout et pour tout que le financement de 7 lits en forfait soins courants, toutes les demandes en vue de l'obtention de financement de lits en section de cure médicale ayant été refusées dans l'attente d'une réforme que nous guettions impatiemment.

Ce financement ne permettait donc pas à l'établissement de se voir attribuer le statut de maison de retraite et devait se contenter de fonctionner sur le modèle d'un foyer avec l'intervention d'un grand nombre d'auxiliaires médicaux (infirmières, kinés, médecins, aides soignantes,..) pour la prise en charge des personnes devenues dépendantes. Un fonctionnement difficile où la coordination entre les intervenants était quasi inexistante et laissait le personnel salarié de l'établissement à la merci des intervenants dont nous dépendions fortement. L'annonce de cette réforme fût donc pour la maison de retraite une réelle opportunité d'accéder à un statut que nous revendiquions pour la qualité des prestations envers nos résidents, celui d'EHPAD.

B) Un conventionnement établi sur la base du référentiel ANGELIQUE (Application Nationale pour Guider une Evaluation Labellisée Interne de la Qualité pour les Usagers des Etablissements)

Inscrit dans les recommandations définies par le cahier des charges de l'arrêté du 26 avril 1999²⁹, le référentiel ANGELIQUE regroupe un certain nombre d'items

²⁸ Décret n° 99-316 du 26 avril 1999, *relatif aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes.*

²⁹ Arrêté du 26 avril 1999, *fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle tripartite*

incontournables pour un accueil et un accompagnement de qualité, répartis en trois sections :

- les attentes et les satisfactions des résidents et familles
- les réponses apportées aux résidents en termes d'autonomie, d'accompagnement et de soins
- l'établissement et son environnement

Au sein de chacun de ces thèmes, un certain nombre de points relatifs à l'accueil et l'admission, la restauration, le respect des droits et des libertés, l'animation, le maintien de l'autonomie, l'organisation des soins, les aides et les soins spécifiques, l'hôtellerie, le personnel, l'ouverture sur l'extérieur, la sécurité et la maintenance, le projet institutionnel et enfin la démarche qualité font l'objet d'une cotation par le biais de diverses questions. Ce référentiel a servi de base à l'élaboration de la convention tripartite et à sa signature, ce fut le point de départ de la procédure de conventionnement.

C) La convention tripartite : un engagement dans la démarche qualité

Dans un premier temps nous avons procédé à l'auto-évaluation des prestations à partir du référentiel ANGELIQUE avec la participation des personnels concernés dans chaque service :

- un comité de pilotage qui avait pour objectif l'élaboration du projet institutionnel et du plan d'action d'amélioration
- des rencontres, des échanges et des observations relevées sur le terrain par chaque service mises en commun au cours de réunions thématiques (le repas, l'animation, l'accueil, le projet de vie)

Ensuite, nous avons procédé en équipe à la rédaction du rapport d'auto-évaluation qui permet de mettre en avant les points forts et les points à améliorer.

De façon plus synthétique, j'ai réalisé un plan d'action sous forme de tableau qui a été ensuite utilisé lors de la visite des représentants de la DDASS et du Conseil Général en vue de déterminer les objectifs stratégiques et opérationnels pluriannuels sur lesquels l'établissement devait s'engager et que je joins en annexe 1.

Depuis la signature de cette convention le 1^{er} août 2002, chaque année avec le comité de pilotage nous procédons aux actualisations nécessaires, à leur évaluation et à la mise en œuvre des actions liées à l'amélioration continue de la qualité.

1.2.3 La démarche qualité conduite à travers le référentiel Angélique

Désormais partenaire conventionnel avec l'Etat et le Département, la maison de retraite Sainte MARTHE s'est donc engagée dans une démarche d'assurance qualité.

- A) Les enjeux de la démarche qualité : une réponse réglementaire, une adéquation par rapport aux exigences de l'utilisateur et un outil de management.

Certaines règles s'imposent, chaque établissement se doit aujourd'hui de se référer à certains textes comme : la charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante, la charte des personnes accueillies en institution ou encore l'ensemble de la réglementation au regard de l'hygiène et de la sécurité.

Au-delà de cet aspect, le statut même du résident a changé, il est désormais un consommateur informé et averti, co-gestionnaire de sa qualité de vie et de son état de santé. Il fait régulièrement part de ses exigences qui s'imposent à tout professionnel et auxquelles nous devons répondre dans le respect de son projet de vie individualisé. Dans le secteur des personnes âgées, cette notion de client est d'autant plus marquée que chaque résident s'acquiesce du tarif lié aux prestations d'hébergement. Ce qui induit pour les établissements la prise en compte d'un nouvel aspect celui de la qualité liée à l'hôtellerie. Le tarif hébergement se doit donc d'être à la hauteur des prestations d'animation, de confort et de restauration proposées.

Mais dans ce processus de qualité, j'y ai également trouvé un véritable outil de management tant pour l'élaboration des plans de formations que pour la définition des critères lors des recrutements. Ce fut également un moyen de fédérer le personnel par le projet institutionnel car chaque salarié a eu l'opportunité d'y travailler et a pu ainsi se resituer dans son rôle auprès du résident et au sein même de l'institution.

- B) Les outils mis en place dans le cadre du processus d'amélioration de la qualité

Vis-à-vis du personnel, ce processus a nécessité la rédaction de fiches de postes, l'élaboration d'un plan de formation pluriannuel ainsi que la tenue d'entretiens annuels d'évaluation.

Au regard des usagers, je me suis attachée à la réactualisation du livret d'accueil, du contrat de séjour et du règlement de fonctionnement. Ensuite, avec les équipes des différents services nous avons élaboré un grand nombre de procédures liées à l'hygiène, aux soins, à la diététique, à l'administration et à la sécurité. De plus, nous avons également travaillé à la mise en place de diverses fiches d'enregistrement et de suivi : pour les réclamations, les chutes, les inscriptions, les hospitalisations, les absences diverses, les travaux d'entretien,... Dans le cadre du projet de vie individualisé nous avons également pensé des fiches pour le recueil des habitudes de vie, des goûts alimentaires ainsi qu'un questionnaire de satisfaction que nous soumettons aux résidents annuellement.

Enfin pour les soins nous avons mis en place un dossier individualisé que nous travaillons en permanence de façon à pouvoir, à terme, le gérer sur informatique. Ce dossier comprend toutes les informations du résident : informations administratives, des auxiliaires médicaux (kinésithérapeute, psychologue, pédicure, dentiste,...), du médecin traitant, comptes rendus

de bilan ou d'examens divers, le plan des soins infirmiers, le plan des soins d'hygiène, le projet de vie, les transmissions ciblées,....

En fait, « La démarche qualité n'est pas que la simple introduction d'une nouvelle instrumentation de gestion et d'un référentiel. Elle relève tout à la fois d'un idéal, d'une ambition partagée, d'un long processus et d'un état d'esprit tout autant que de méthodes »³⁰ cette phrase résume parfaitement toute la complexité d'une telle démarche.

A ce jour, je peux dire que seuls les locaux ne nous permettent plus de progresser significativement dans ce processus de démarche qualité.

C) Le référentiel Angélique : un outil pour la démarche qualité qui oublie les spécificités liées à l'accompagnement des personnes démentes

Si ce référentiel cerne globalement bien l'ensemble des prestations et les exigences en faveur d'une prise en charge de qualité, il faut cependant regretter le nombre d'items en faveur des personnes souffrant de troubles du comportement et leur perspicacité.

Aucune allusion à la mise en place d'ateliers thérapeutiques, à l'accompagnement des familles, à la nécessaire évaluation permanente des projets de vie ou à la présence de personnel spécifique tels que ergothérapeute, art thérapeute ou psychomotricien.

Le référentiel s'en tient à une prise en charge plutôt globale qui ne tient pas compte des particularités liées à l'accompagnement des personnes démentes.

1.3 Les difficultés liées à l'accueil et à l'accompagnement des personnes démentes au sein de la maison de retraite Sainte Marthe

Malgré l'avancée que nous avons réalisée par le biais de la convention tripartite tant sur le plan qualitatif que quantitatif, il n'en reste pas moins que l'accueil des personnes démentes, de plus en plus nombreuses, pose un réel problème à l'ensemble des professionnels.

1.3.1 La diversité de la population accueillie dans l'établissement et la multiplicité des pathologies

Depuis 1999, j'ai fait procéder chaque année à la tenue d'un grand nombre de tableaux de bord afin de suivre l'évolution de la maison de retraite et j'ai pu constater un certain nombre de faits que l'on retrouve aujourd'hui à l'échelle nationale.

³⁰ DUCALET P., LAFORCADE M., *Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales*, Seli Arslan, 2000, p 141.

A) Évolution de la population accueillie au sein de l'établissement

La vocation de l'établissement est de répondre en priorité aux demandes d'admission de personnes originaires de la commune ou du canton. L'origine géographique des résidents est la suivante :

	1999	2004
Commune et Canton	26	37
Rodez (secteur limitrophe nord et ouest du canton)	27	26
Ségala (secteur limitrophe est et sud du canton)	19	23
Autres régions du département	22	6
Hors département	6	8

Conséquence positive de cette politique, la grande majorité des résidents se connaissent, leurs enfants, qui sont souvent restés proches de la maison natale, sont très présents et le maintien des liens sociaux avec leurs voisins ou leurs amis est favorisé.

La moyenne d'âge des résidents accueillis est passée de 82.61 ans en 1999 à 83.21 en 2004. Parallèlement, la durée de séjour se maintient puisqu'elle était de 4.51 ans en 1999 pour 4.56 ans en 2004.

Concernant les mesures de protection juridique elles sont en progression si en 1999 seuls 11 résidents en bénéficiaient, aujourd'hui ils sont 22. Sur ce nombre 53 % d'entre eux ont une tutelle exercée par un membre de leur famille, les autres ont été confiés par le juge à des organismes spécialisés. Je constate que progressivement, les résidents sont de plus en plus en difficulté pour gérer leurs affaires courantes. Pour une grande majorité d'entre eux cela s'explique par la présence d'une pathologie de démence, pour d'autres c'est l'arrivée de l'euro qui en est la raison.

B) La maison de retraite Sainte Marthe face à l'évolution de la dépendance depuis 5 ans

En fin d'année 1999, nous avons procédé, avec le personnel de soin, à la première évaluation de la dépendance. Depuis l'année 2000 cette évaluation est réalisée tous les trimestres et donne l'évolution suivante :

	1999	2001	2004
GMP (Gir Moyen Pondéré)	548	591	598

La répartition dans les différents groupes iso ressources depuis 1999 est la suivante :

	1999	2001	2004
GIR 1	3	4	10
GIR 2	13	21	13
GIR 3	18	8	15
GIR 4	15	23	12
GIR 5	11	4	8
GIR 6	4	4	6

Sans lien avec la signature de la convention tripartite qui a eu lieu en 2002, entre 1999 et 2004 le GMP a connu une évolution de 50 points. Les GIR 1-2 qui correspondent aux personnes les plus dépendantes comptaient 16 personnes en 1999 alors qu'en 2004 elles étaient 23. Cette augmentation de 44% de dépendants en 5 ans est significative de l'évolution du profil de la population accueillie à la maison de retraite Sainte MARTHE.

C) L'étude PATHOS : un outil pour recenser les différentes pathologies présentes dans l'établissement

Si la dépendance a augmenté, elle induit également une augmentation en terme de charge de travail. Grâce au modèle PATHOS, qui est un logiciel venant en complément de l'évaluation AGGIR, nous avons pu évaluer, au fil des ans, les niveaux de soins nécessaires pour la prise en charge des différentes pathologies.

Il nous a permis à titre individuel d'élaborer les plans d'aides et de soins personnalisés et d'en vérifier l'adéquation.

Ce modèle reprend les grandes catégories d'affections : cardio-vasculaires, neurologiques, psychiatriques, pleuro-pulmonaires, dermatologiques, rhumatologiques, endocriniennes, uro-néphrologiques et d'autres états pathologiques (digestives, cancers, ou maladies infectieuses). Parmi ces diverses affections, je me suis particulièrement intéressée à celles relevant de la psychiatrie représentative du projet en faveur des personnes démentes. L'évolution des personnes atteintes de syndrome démentiel est passé entre 1999 et 2004 de 23 % à 36 %, ce qui représente à ce jour 22 résidents sur une capacité d'accueil de 64.

1.3.2 Le contexte architectural dans lequel la population est accueillie

Fondé en 1928 par le Père VABRE, afin de créer un foyer d'accueil pour les aides aux prêtres lorsqu'elles ne seraient plus en âge de servir, le foyer Sainte MARTHE n'avait pas à son origine une véritable vocation de maison de retraite.

A) Une configuration architecturale très particulière

A l'époque de sa création le foyer n'était qu'une maison qui comptait une cuisine, une salle à manger, une cour d'agrément et 6 chambres. Devant le nombre croissant d'aides aux prêtres qui, pour une grande majorité d'entre elles, n'avait pas de famille, le foyer s'est agrandi et le rachat des maisons voisines s'est succédé jusqu'en 1978, pour atteindre une capacité de 54 chambres. L'année 1994 sera marquée par un changement de direction, ce fût également l'époque où les premiers laïcs furent accueillis. En 1998, nous avons racheté le dernier bâtiment qui terminait l'allongement de la maison de retraite ce qui nous a permis, par le biais d'un dossier de demande d'extension non importante de capacité, de bénéficier de 10 chambres supplémentaires.

A ce jour, la maison de retraite est donc constituée de 5 maisons correspondant entre elles par des escaliers ou des couloirs de niveaux différents. Tous ces bâtiments donnent sur une cour aménagée et ombragée.

B) Des locaux vétustes et inadaptés

Chacun de ces bâtiments est appelé par l'ensemble du personnel du nom de leur ancien propriétaire ou ancienne destination, cela nous permet de mieux nous situer, on a ainsi :

- la partie St Joseph (ancien bâtiment vendu par les religieuses de la congrégation voisine) où se situent 4 studios, 4 salles de bain communes, 2 WC communs et 6 chambres, le tout sur 3 étages sans ascenseur
- la partie Maurel (du nom de son ancien propriétaire) qui comprend au sous-sol l'atelier et divers locaux de stockage (linge, produits entretien, vestiaires du personnel) et sur 3 niveaux se répartissent 17 chambres, 3 WC et 1 salle de bain communs.
- La partie « ancienne » (maison d'origine) rattachée avec la partie Batut, ces deux bâtiments accueillent au rez de chaussée le salon, la salle à manger, la cuisine et un local technique, ensuite sur 3 étages on retrouve 23 chambres, 3 salles de bain communes et 5 WC
- La partie « Notre Dame » qui est la plus récente, comprend 14 chambres chacune équipée d'un cabinet de toilette (douche + WC)

Selon les bâtiments, les chambres n'ont pas la même superficie et cela va de 10 à 16m² pour les plus grandes. Seuls 2 ascenseurs desservent la partie ancienne et la partie Notre Dame, ailleurs ce sont uniquement des escaliers qui ont la particularité d'être nombreux et pour certains étroits.

C) Les limites rencontrées dans le fonctionnement quotidien

Au quotidien, le manque de fonctionnalité des locaux est énorme tant pour les résidents que pour le personnel. Nous sommes en permanence dans l'obligation de prévenir la

dépendance afin qu'un résident qui commence à être en difficulté pour monter les escaliers soit déménagé dans une chambre accessible avant qu'il ne soit trop tard.

Cela engendre une grande fatigue pour le personnel sans cesse obligé de monter et descendre les escaliers ou pour se rendre d'un bout à l'autre de la maison de retraite lorsqu'un résident appelle.

Certains fauteuils roulants n'entrent pas dans l'ascenseur le plus ancien et la plupart de nos résidents sont accompagnés par le personnel dans les couloirs en raison des plans inclinés et de la longueur de certains d'entre eux. Quant aux équipements, les chariots de soins ou de ménage ne peuvent pas accéder à tous les étages et certaines normes sont impossibles à mettre en place, je pense en particulier à la norme HACCP (Hazard Analysis Critical Control Point).

Le petit salon ne peut contenir qu'une dizaine de personnes, seule la salle à manger nous permet des activités. Une salle au premier étage fait office de salle de repas pour le personnel, salle de couture, salle de kiné, salle de garde, salle de réunion, salle pour les ateliers mémoire,... avec ses 18 m² elle est très polyvalente !

Le projet d'humanisation en cours était primordial et reste un des principaux objectifs de notre convention tripartite. Sans ce projet³¹ qui devrait être terminé en fin d'année 2006 et compte tenu des locaux actuels, la fermeture de l'établissement aurait été inévitable.

1.3.3 La répartition du personnel au sein de l'établissement depuis la signature de la convention tripartite

Le principe de la réforme de la tarification, engagée en 1999 est de mettre en place trois sections tarifaires qui font chacune l'objet d'un financement différent. La section hébergement est à la charge du résident, la section dépendance est à la charge du département quant à la section soins, elle relève des crédits de l'assurance maladie.

A) Le personnel lié aux prestations d'hébergement

La section hébergement comprend l'ensemble des prestations d'administration générale, d'accueil hôtelier, de restauration, d'entretien et d'animation de la vie sociale de l'établissement. Pour l'ensemble de ces prestations, la répartition du personnel en équivalent temps plein (ETP) est la suivante sachant que les salaires des agents de service, sont répartis à 70 % sur l'hébergement et 30 % sur la dépendance :

³¹ Cf. annexe 2 : esquisse du projet d'humanisation

Administration	2.37 ETP
Agents de Service (70%)	8.68 ETP
Animatrice	0.50 ETP
Cuisine	2.86 ETP
Ouvriers d'entretien	1.00 ETP
Lingère	1.00 ETP

B) Les moyens en personnel en faveur des prestations de dépendance

Les prestations dépendance recouvrent l'ensemble des aides et de surveillance nécessaire à l'accomplissement des actes essentiels de la vie courante qui ne sont pas liés aux soins. Dans cette section, nous retrouvons les 30 % des agents de service et 30% des salaires correspondants aux aides soignantes. La composition du personnel rattaché à la section dépendance est la suivante :

Agents de Service (30 %)	3.71 ETP
Psychologue	0.50 ETP
Aides Soignantes (30 %)	3.10 ETP

C) L'organisation des soins autour du médecin coordinateur

La section tarifaire des soins regroupe l'ensemble des prestations médicales et para médicales nécessaires à la prise en charge des affections somatiques et psychiques des résidents ainsi que les prestations paramédicales correspondant aux soins liés à la dépendance, notamment les 70% des charges de personnel aides soignants et AMP (aide médico psychologique). Au titre des soins, nous avons le personnel suivant :

Aides Soignantes (70 %)	7.22 ETP
Infirmières	2.97 ETP
Médecin coordonnateur	0.27 ETP

Mon grand regret est que cette section tarifaire est certainement la seule qui correspond le moins à nos besoins. En effet, le calcul de cette section s'effectue selon une formule dite DOMINIC (Dotation Minimale de Convergence). Cette formule s'appuie sur le GMP majoré de 120 points. A cette majoration est appliqué un tarif revu annuellement et qui pour l'année 2005 est de 5.79 euros, le tout est multiplié par le nombre de résidents accueillis dans l'établissement. Cela donne la formule de calcul suivante :

$$5.79 \text{ euros} \times (598+120) \times 64 \text{ résidents} = 266.062.08 \text{ euros}$$

Le résultat de cette formule est ensuite majoré de 35 %, pour arriver à la dotation soins finale de l'établissement : 359.183.81 euros.

A partir de là les dépenses sont cloisonnées, de ce fait l'effectif en infirmières qui nous a été attribué à 2.97 ETP ne nous permet pas de couvrir une présence 365 jours par an en continu de 7h à 20h, c'est un sujet sur lequel je reviens régulièrement dans le cadre des comptes rendus d'activité que je prépare à l'occasion du dépôt du compte administratif ou dans le cadre de l'élaboration du budget prévisionnel.

Pour une meilleure vision globale de l'organisation en personnel de la maison de retraite je joins en annexe 3 l'organigramme de l'établissement.

CONCLUSION PARTIELLE

Devant l'évolution de la dépendance des personnes accueillies au sein de la maison de retraite Sainte MARTHE, la réforme de la tarification a permis d'améliorer la qualité des prestations d'accompagnement et de prise en charge. La préparation et la signature de la convention tripartite nous ont donné l'opportunité de réfléchir réellement sur nos pratiques professionnelles et de chercher à les améliorer de façon quasi permanente.

Mais il subsiste toutefois des lacunes, notamment au regard des personnes démentes qui, de par la spécificité de leur prise en charge, nécessitent la réflexion d'un projet allant bien au-delà du cahier des charges du référentiel ANGELIQUE.

J'aborderai donc, dans la deuxième partie, tous les aspects qui rendent nécessaire un projet d'accompagnement spécifique en faveur des personnes souffrant de démence comme l'importance du diagnostic, la grande diversité des troubles du comportement et leurs réponses possibles, la souffrance des familles face à la maladie de leur parent ou encore les questions d'éthique que soulève ce type de pathologies.

2 LA DEPENDANCE PSYCHIQUE DES PERSONNES AGEES : MIEUX COMPRENDRE LES SYMPTOMES DE DEMENCE POUR MIEUX ACCUEILLIR

« O rage ! O désespoir ! O vieillesse ennemie »³² cette célèbre phrase tirée de la pièce « Le Cid » écrite par Corneille au XVII^e siècle montre bien à quel point pour les hommes que nous sommes la vieillesse est difficile à accepter.

2.1 Le processus du vieillissement

« Il faut une force d'âme peu commune pour devenir un vieillard serein, sans regrets et sans appréhension »³³ à travers ces quelques mots, Jean MAISONDIEU cerne toute la difficulté de vieillir, et si cette peur de vieillir n'entraînait-elle pas la démence ? Le débat reste entier. Après avoir identifié le processus de vieillissement physique puis psychique et répertorié les différents troubles de la démence, je fais le constat de la difficulté à avoir une approche psycho dynamique de la personne démente, par nous, les professionnels.

2.1.1 Comprendre le processus de vieillissement par une double approche : l'approche physique et psychique

Parler de la vieillesse c'est parler de cette inexorable diminution physique et psychique qui s'installe et s'immisce subrepticement dans notre vie un peu plus chaque jour. Parler de la vieillesse, c'est parler de cette rencontre que l'on fait un peu tous les jours avec les limites de notre corps et de notre intellect où les choses simples deviennent un peu plus compliquées au fil des jours, des mois et des années. Parler de la vieillesse, c'est parler de cette échéance, celle de la mort et de ses arcanes, ultime étape d'une existence terrestre.

A) L'approche physique

Le culte du corps beau, jeune, musclé est omniprésent dans notre société où tout est fait pour retarder au maximum les effets dus au vieillissement normal. Les cliniques de chirurgie esthétique ne désemplissent pas de quinquagénaires ou sexagénaires soucieux d'effacer les traces du temps. Il n'y a pas si longtemps de cela, la fille d'un résident est venue me voir pour que, lors de ma prochaine rencontre avec le médecin de son père, je suggère à celui-ci de lui prescrire de la DHEA, produit connu pour ralentir les effets du vieillissement. Le monsieur en question avait 92 ans et est décédé quelques mois plus tard. Si vieillir est

³² P. CORNEILLE (1606-1684), *Le Cid*

³³ MAISONDIEU J. , *Le crépuscule de la raison*, Bayard, PARIS, 2001, p 116

difficile pour soi même, il devient également un défi pour l'entourage qui se refuse à l'accepter pour ses propres parents.

Vieillir, c'est une étape dans l'acceptation d'un corps qui n'est plus le même, moins tonique, moins résistant et moins beau. Sur un plan purement physique le vieillissement s'accompagne d'une diminution des sens : odorat, ouïe, vue ; d'une baisse de l'attention ; d'une diminution des capacités physiques en terme de force mais également en terme de durée.

En somme, autant de facteurs qui, si l'on n'y prend garde et si l'on ne s'accorde pas un peu de temps pour y réfléchir dans le but d'accepter cette déchéance logique de ce qu'est la vie, peut entraîner de graves troubles psychologiques.

B) L'approche psychique

Au-delà d'un phénomène purement physique, la vieillesse va forcément engendrer une crise identitaire pour un grand nombre de personnes. Selon la culture ou selon ses propres convictions cette crise sera plus ou moins bien vécue par chaque individu. La vieillesse est aussi synonyme de retraite et donc d'une vie sociale moins riche avec la perte de certaines activités et de certaines relations professionnelles. C'est aussi une vie affective modifiée où les enfants font leur vie de leur côté avec leurs propres enfants et sont moins présents, où le conjoint peut ne plus être là car il est déjà décédé.

Certains résidents aiment me répéter qu'il est nécessaire de rester jeune dans sa tête et que l'âge que veulent bien nous donner nos artères n'est pas le plus important. Et si c'était cela bien vieillir ? Savoir accepter un corps qui nous renvoie les années passées sans perdre l'estime de soi et garder un esprit vif, curieux et ouvert sur le monde. C'est sans doute là une solution pour éviter de tomber dans la dépression si fréquente chez les personnes âgées.

Depuis de nombreuses années nous constatons que les résidents accueillis ont, pour 75 % d'entre eux, un traitement anti-dépressif. J'ai longtemps pensé que c'était l'institutionnalisation qui avait certainement été pour eux difficile à vivre mais aujourd'hui je crois qu'à cela il faut y ajouter ce vieillissement physique mal vécu d'un point de vue psychologique. Comment vivre avec plénitude cette étape de la vie qui s'avère être la dernière ? Certaines personnes s'y sont préparées, d'autres se sont réfugiées dans la religion, ont eu besoin d'une thérapie ou ont sombrées dans la démence pour fuir la réalité : « croire en la raison est une chose, croire qu'elle puisse avoir raison de la mort en est une autre »³⁴.

³⁴ MAISONDIEU J. , *Le crépuscule de la raison*, Bayard, PARIS, 2001, p 122

2.1.2 Les différents troubles et les manifestations liés à la démence

La grande difficulté dans l'accompagnement des personnes démentes est que pour chacune d'entre elles les troubles sont très variables que ce soit dans leur nature, leur intensité et leur évolution. Afin d'être la plus exhaustive possible, j'ai trouvé dans les travaux de Karyne DUQUENOY SPYCHALA³⁵, psychologue clinicienne, une aide précieuse pour répertorier de façon précise les principaux troubles que je rencontre quotidiennement liés à la démence.

A) Les principaux troubles cognitifs rencontrés dans les pathologies liés à la démence

Je reprendrai ici la définition du Dr Louis PLOTON au sujet de la démence « La démence dans son acceptation classique, recouvre les déficits acquis des fonctions développées par apprentissage, dont certaines sont propres à l'homme. Cela concerne essentiellement : la mémoire, les praxies, les gnosies, le langage et les opérations mentales »³⁶

- *la plainte mnésique* : l'atteinte de la mémoire est constante dans la plupart des démences. Au premier stade de la maladie, les troubles vont porter sur des faits ou des événements récents, puis dans les stades suivants ils vont conduire à une perte de l'orientation dans le temps et dans l'espace.
- *les troubles du langage* : le premier symptôme d'atteinte du langage est le manque du mot qui va être d'abord compensé par des mots à consonance similaire, puis le discours verbal sera de plus en plus désorganisé et la compréhension du langage écrit compromis avec à terme une désintégration totale du langage oral et écrit.
- *les troubles praxiques ou troubles des gestes* : la personne n'arrive plus à réaliser des gestes simples de la vie quotidienne comme l'habillage, la toilette ou le ménage. Ces troubles marquent une étape importante dans la perte de l'autonomie.
- *les troubles de l'agnosie* : qui consistent en la difficulté à reconnaître des personnes familières ou à se servir d'un objet à bon escient.
- *les troubles des fonctions exécutives et du jugement* : où les capacités de raisonnement et à entreprendre sont fortement atteintes.

L'ensemble de ces troubles a la particularité de s'installer de façon très progressive et d'être facilement repérable par les professionnels, par contre il nécessite la présence d'une tierce personne pour un grand nombre d'actes de la vie quotidienne.

Ceux auxquels nous allons nous intéresser maintenant sont nettement moins perceptibles. Ils requièrent de la part des équipes pluridisciplinaires une bonne connaissance des pathologies liées à la démence et surtout un sens aiguisé de l'observation.

³⁵K. DUQUENOY SPYCHALA, *Comprendre et accompagner les malades âgés atteints d'Alzheimer*, Erès, RAMONVILLE SAINTE AGNE, 2002.

³⁶ Dr Louis PLOTON, *Maladie d'Alzheimer, à l'écoute d'un langage*. Chronique Sociale 2004, p 23

B) Les troubles psycho affectifs et comportementaux

Dans cette catégorie, nous allons y retrouver l'anxiété qui est bien souvent la conséquence de la prise de conscience par le malade de certains des troubles dont il souffre. Mais l'anxiété, tout comme l'affectivité, l'agressivité et la passivité va être une réaction à des ressentis dans une situation donnée, suite à un geste, une parole de l'entourage ou en réponse à une stimulation.

Ces troubles sont le reflet de la situation émotionnelle d'une personne démente à un moment donné et vont souvent entraîner des manifestations somatiques : comme des gestes répétitifs incessants, des crises de colères et des injures.

L'agitation peut se manifester sous différentes formes, on rencontre l'agitation verbale, l'agitation physique non agressive et l'agitation agressive. Elle engendre une grande souffrance chez les professionnels qui se sentent touchés à titre personnel et ont du mal à se détacher de leur rôle de soignant.

Au sein des troubles comportementaux à côté de ceux du sommeil, de l'alimentation, de l'incontinence ou de la sexualité, je rencontre celui de la déambulation. Et c'est probablement le comportement de démence qui nous pose aujourd'hui le plus de problèmes en terme de sécurité sur le principe d'aller et venir librement. La déambulation a plusieurs causes, elle est due soit à :

- un manque d'occupation et donc à l'ennui, à la solitude ou encore à la tristesse
- une absence de prise en considération d'un besoin
- une réaction d'opposition ou de fuite face à une situation
- l'imaginaire de la personne démente qui cherche un membre de sa famille ou un objet et qui se croit dans un autre lieu à un autre moment, dans ce cas c'est l'anxiété qui prédomine chez le malade
- une errance systématique sans but et sur un parcours très divers soit pour prendre des repères car la personne est perdue, soit pour satisfaire un besoin de découverte ou bien pour répondre à un besoin important de bouger.

Ce trouble présente l'inconvénient de mettre régulièrement la personne en danger par un risque de chute ou par un risque de fugue. Il oblige à une surveillance permanente qui mobilise tous les intervenants de la maison de retraite, des ouvriers d'entretien au personnel soignant. Chaque service a une liste régulièrement mise à jour des personnes dont la vigilance sur leurs entrées et sorties doit être maximale. Mais cette méthode a des failles de par la configuration des locaux de l'établissement qui ne permettent pas ce contrôle, ce qui entraîne une grande crainte de la part du personnel dès que nous avons une personne au comportement erratique.

Enfin, si certains troubles ont trouvé une classification, il en existe qui ne sont pas répertoriés mais auxquels nous devons faire face. Ce sont des attitudes ou des

comportements anormaux comme Mme G. qui se déshabille à longueur de journée ou encore Mme R. qui récite la même prière du matin au soir à voix haute.

C) Les troubles psychotiques

Ils apparaissent généralement dans les premiers stades de la démence, parmi eux :

- *les hallucinations* qui sont fréquentes et pour lesquelles le personnel est souvent démuni devant l'attitude à adopter face à la conviction de la personne à croire et voir des gens ou des animaux dans sa chambre.
- *les idées délirantes ou les confabulations* : ces manifestations ne sont pas rares avec parfois des situations difficiles lorsque la personne accuse de vol le personnel de l'établissement dès lors qu'elle croit ne pas retrouver un objet ou de l'argent qu'elle a peut être elle-même caché quelques jours plus tôt. Dans ces cas, la plus grande psychologie est nécessaire aux équipes, ce qui n'est pas toujours évident pour du personnel peu qualifié.

Autant de troubles, pour autant de situations et pour autant de difficultés envers chacune des personnes démentes accueillies. Pour les intervenants professionnels dont la charge de travail est déjà importante, viennent régulièrement se rajouter la souffrance, la culpabilité, et l'incompréhension face à la démence. L'encadrement qualifié est à ce jour insuffisant, il manque des moments de rencontre, des temps de parole, des temps d'échange. Je rejoins en cela le Dr Louis PLOTON qui préconise qu'au-delà de la formation³⁷ « un encadrement « en situation », dense et qualifié, est irremplaçable ».

Au contact de personnes démentes depuis plusieurs années, je constate fréquemment qu'un trouble entraîne bien souvent un autre, et qu'il est important de pouvoir donner une signification à chacun d'entre eux. Ce qui nécessite de la part des professionnels d'avoir une approche psycho-dynamique de la personne.

2.1.3 Prendre en compte une approche psycho-dynamique de la personne démente : redonner du sens à la vie de la personne

L'approche psycho-dynamique consiste à donner une signification et une explication à chacun des troubles observés chez la personne. Cette approche doit commencer dès l'entrée en institution et se poursuivre tout au long de la durée de séjour sachant que

³⁷ Dr Louis PLOTON, *Maladie d'Alzheimer, à l'écoute d'un langage*. Chronique Sociale 2004, p 119.

l'adaptation du cadre de vie est un facteur non négligeable dans la qualité de l'accompagnement.

A) La difficile étape de l'entrée en institution : l'enjeu d'identifier les différents symptômes au plus vite

Je citerai pour commencer l'article 1, intitulé Choix de vie, de la charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante qui précise que « Toute personne âgée dépendante garde la liberté de choisir son mode de vie...La famille et les intervenants doivent respecter le plus possible son désir profond ».

Le principe est clair mais dans la pratique c'est beaucoup moins évident surtout lorsque la personne présente déjà des troubles du jugement et que je me retrouve devant une situation familiale difficile. Dans certains cas, refuser l'admission sous prétexte que la personne n'a pas donné son consentement, revient à cautionner une situation de maltraitance à domicile par des aidants familiaux à bout de forces. Je m'efforce donc à faire la part des choses en mon âme et conscience. D'un côté, la personne ne veut pas entrer en maison de retraite, d'un autre côté, nous allons pouvoir l'aider et l'accompagner dans de meilleures conditions que celles dont elle bénéficie au domicile. En conclusion, je choisis ce que je pense être le moindre mal.

Donc bien souvent l'entrée en établissement n'a pas toujours donné lieu à une préparation, le résident n'a pas pu faire le deuil du domicile ce qui provoque, dans une grande majorité des cas, une aggravation des troubles déjà présents.

Dans les premiers jours de vie en maison de retraite, les personnes ont des difficultés à trouver des repères et ont du mal à s'adapter aux règles de la collectivité. Elles rencontrent également des difficultés pour créer des relations avec les autres résidents et pour connaître les habitudes et les coutumes de la maison qui ne figurent pas forcément dans le règlement de fonctionnement de l'établissement. Dépossédé de tout choix, le nouveau résident n'a plus son mot à dire d'où des symptômes de révolte ou de repli sur soi avec le risque de voir apparaître le syndrome de glissement.

Ce syndrome est similaire à une attitude suicidaire puisque la personne se laisse mourir. Il engendre auprès des soignants un sentiment d'impuissance, d'incompréhension de remise en question personnelle sur ce qu'ils auraient dû faire et qu'ils n'ont pas fait, c'est une situation de grande souffrance pour toute l'équipe qui culpabilise.

Gérer ce type de situation prend du temps pour en parler en équipe avec une psychologue, pour parler avec le résident et tenter de lui faire exprimer sa souffrance. Cela nécessite aussi d'avoir du personnel formé pour l'écoute et de compléter l'accompagnement par un travail en réseau pour un suivi psychologique régulier des personnes.

B) Être attentif à l'affectif et au relationnel de la personne

Certains troubles sont la manifestation de plaintes qui ne peuvent pas être exprimées verbalement par la personne démente. Face à ces troubles les professionnels ont tendance à se protéger, c'est une attitude de défense que je combats régulièrement en recentrant leur action sur le relationnel et la considération de la personne. Je leur rappelle qu'il est primordial de ne pas juger mais que ce qu'il faut avant tout c'est chercher à comprendre ce qui se joue pour le malade à travers les troubles. Je constate bien souvent que les soignants retiennent principalement les troubles qui posent le plus de problèmes, soit en terme de comportement social, soit en terme de charge de travail.

Travailler sur une approche psycho dynamique c'est prendre en compte non pas le syndrome le plus important mais d'aller en aval chercher celui qui a pu le déclencher. C'est là un travail difficile que de chercher à donner du sens à la démence et de reconnaître à chaque personne démente, une identité, des besoins et des facultés.

Cela nécessite une bonne connaissance professionnelle de la pathologie de la démence avec le soutien d'une équipe prête à vouloir s'investir dans cette direction. Si à ce jour le personnel est prêt à s'engager dans cette démarche, il regrette le manque de temps pour la coordination et un complément en matière de formation. Cette réflexion du Dr Louis PLOTON démontre parfaitement dans quel état d'esprit les professionnels doivent concevoir leur accompagnement « cela implique de travailler en étant convaincu qu'un patient, aussi Dément soit-il, fera quelque chose en lui de ce qui se passe, se joue ou se dit, autour de lui, à propos de lui et avec lui »³⁸.

C) L'importance du cadre de vie

Comme je l'ai décrit en première partie, à ce jour, la maison de retraite Sainte Marthe est une institution sur un plan architectural inadaptée pour l'accueil de personnes dépendantes et à plus forte raison démentes.

Et pourtant, le tableau n'est pas aussi noir que ce qu'il pourrait y paraître, car dans cet établissement vieillot y règne une ambiance familiale, chaleureuse et conviviale. Comme à la maison, la cuisine attenante à la salle à manger laisse s'échapper de bonnes odeurs invitant à passer à table avec plaisir ; les meubles sont anciens et cirés à la cire d'abeille ; la vieille horloge comtoise installée dans le salon est certes un peu capricieuse mais rythme gentiment le temps qui passe. Cette vieille bâtisse qui répond tout de même aux normes en matière de sécurité incendie, permet aux résidents accueillis de se retrouver un peu comme à la maison, et c'est bien le sentiment général qui se dégage.

³⁸ Dr Louis PLOTON, *Maladie d'Alzheimer, à l'écoute d'un langage*. Chronique Sociale 2004, p 124.

Mais si tout le monde reconnaît la nécessité de procéder à un projet d'humanisation, beaucoup commencent déjà à regretter cette ambiance qui risque fort d'être difficile à « déménager ». Si cette analogie avec le domicile nous aide dans la phase d'adaptation à l'entrée des personnes démentes, il est bien évident qu'elle ne favorise pas la régression de certains troubles.

Parce que le processus de vieillissement physique et psychique est inévitable et parce que les démences sont très variées tant dans leur évolution que leur manifestation, il est important d'avoir un diagnostic précoce afin de cibler l'action thérapeutique selon le type de démence rencontrée et être en mesure d'apporter un soutien à l'entourage familial.

2.2 Les nombreuses pathologies spécifiques de la démence nécessitent de déterminer un diagnostic précoce et permettre une première étape dans la reconnaissance de la souffrance de l'entourage familial.

Même si la démence de type Alzheimer est la plus fréquente, elle n'est malheureusement pas la seule. Il est donc essentiel de pouvoir les identifier par un diagnostic précoce afin d'adapter le traitement thérapeutique, l'accompagnement du malade et le soutien à son entourage familial.

2.2.1 Les différents types de démences et leurs manifestations symptomatiques

Longtemps la démence a fait partie du vieillissement cérébral dit normal dû à l'avancée en âge. C'est Aloïs ALZHEIMER qui fut le premier à révolutionner le milieu médical grâce à ses travaux qui ont permis de donner une première explication médicale à la démence. C'est ainsi qu'en 1907, la maladie d'Alzheimer fit son entrée dans les colloques médicaux marquant le début de nombreux travaux d'étude, de recherche et d'observation.

A) La Maladie d'Alzheimer : première étiologie des démences

Les travaux d'Aloïs Alzheimer ont mis en évidence une apparition de protéines anormales qui provoquent la dégénérescence et la destruction des cellules et qui vont ensuite s'accumuler pour former des plaques séniles et des filaments entraînant la destruction des connexions neurologiques.

Les principaux signes cliniques vont se distinguer en trois phases :

- *une phase de début, dit stade léger* où apparaissent des troubles de la mémoire de faits récents, des difficultés dans de nouveaux apprentissages ou pour des gestes usuels et dans de nouvelles situations
- *une seconde phase, dite stade modéré* où aux symptômes déjà présents viennent se rajouter des troubles de la mémoire de faits anciens, des problèmes de désorientation dans le temps et dans l'espace, des troubles du jugement et de la raison, des troubles de l'activité motrice et des syndromes d'aphasie (trouble de la parole), d'apraxie (trouble des gestes de la vie quotidienne) et d'agnosie (non-reconnaissance des lieux, des objets et des visages)
- *dernière phase, dite stade sévère* où survient la grabatisation avec dépendance totale et communication impossible.

A ce jour les facteurs de risque observés sont très divers et régulièrement contestés par le milieu médical. Certains s'avèrent pourtant confirmés comme l'avancée en âge, la trisomie 21 et, dans moins de 10 % des cas, la présence de gènes familiaux. On évoque aussi au sein des facteurs de risque le fait, soit d'appartenir au sexe féminin, soit d'avoir un niveau de scolarité faible ou encore des traumatismes crâniens. Ce qu'il est important de retenir, c'est que la maladie d'Alzheimer est une pathologie « démocratique » qui touche toutes les catégories sociales, sans lien avec une activité professionnelle antérieure intellectuellement intense ou non.

Parmi les traitements médicamenteux, il existe aujourd'hui des traitements spécifiques mais qui restent plus ou moins efficaces selon le stade de début du traitement. Le discours du médecin coordonnateur de l'établissement étant très réservé quant à l'efficacité de ces traitements, c'est avec intérêt mais aussi curiosité que j'ai positionné la maison de retraite Sainte MARTHE en accord avec le médecin coordonnateur, dans une étude visant à évaluer, sur un groupe de personnes démentes, l'impact du traitement médicamenteux seul et son impact lorsqu'il est associé à une stimulation cognitive. Cette étude qui va durer 18 mois me permettra d'avoir enfin et peut être une idée précise sur ces traitements spécifiques.

B) Les principales démences dégénératives rencontrées au-delà de la maladie d'Alzheimer

Si la maladie d'Alzheimer est la démence la plus connue, il en existe d'autres qui ne requièrent pas les mêmes spécificités en terme d'accompagnement.

- *La maladie de Parkinson* dont la particularité est de provoquer selon les patients une akinésie, une rigidité ou des tremblements. Cette maladie impose aux équipes de soins une rigueur dans l'administration du traitement puisqu'il doit être pris à heure fixe. Dans ce type de pathologie, la démence apparaît après une très longue

évolution et ne concerne que 20 à 30 % des patients. Trois de nos résidents sont actuellement concernés par cette pathologie.

- *Les démences fronto temporales* qui sont des maladies touchant la région antérieure du cerveau et parmi lesquelles la maladie de PICK est la plus répandue. Cette démence se caractérise par des troubles importants du comportement dès le début de la maladie mais malheureusement analogues avec ceux rencontrés dans le cadre d'une dépression ce qui rend bien souvent le diagnostic difficile.
- *La démence à corps de LEWY* est caractérisée par des troubles cognitifs fluctuants associés à des hallucinations visuelles avec syndrome Parkinsonien, ce qui tend à fausser le diagnostic, surtout dans le premier stade de la maladie.
- *Autres démences* moins fréquentes :
 - o La paralysie supranucléaire progressive qui entraîne un ralentissement intellectuel important
 - o L'atrophie multisystématisée qui associe des signes du syndrome parkinsonien et des troubles de la coordination et de synchronisation des gestes et de la parole

C) Les démences vasculaires et les démences mixtes

Vient ensuite une troisième catégorie de démences qui ne sont plus uniquement liées à des lésions neuro dégénératives mais à d'autres facteurs. C'est le cas des démences vasculaires qui ont la particularité d'évoluer au rythme d'accidents cardio vasculaires liés à des problèmes d'hypertension, de diabète,... . Elles sont la conséquence d'infarctus multiples qui selon leur importance ont endommagé certaines régions cérébrales et sont assez fréquentes en établissement car directement liées à l'avancée en âge.

Les démences dites mixtes sont des pathologies qui associent une démence de type dégénérative avec des troubles vasculaires.

Concernant les pseudos démences, il convient de bien les diagnostiquer car les troubles sont dans la majorité des cas entièrement réversibles. Ce sera le cas des démences liées à un dysfonctionnement endocrinien, métabolique ou en réaction à un traitement médicamenteux de type neuroleptique ou anti-dépressif.

Enfin, dans les démences secondaires on y retrouve les démences :

- infectieuses de type syphilitique, SIDA ou de Creutzfeldt Jacob
- liées à un traumatisme important ayant entraîné un hématome cérébral
- dites « syndrome de Korsakoff » présentes chez des patients ayant un passé alcoolique important
- liées à des tumeurs qu'elles soient malignes ou non

2.2.2 La détermination du diagnostic : l'enjeu d'un dépistage précoce

À propos du diagnostic Jean Maisondieu³⁹ précise qu' « il y a parfois des erreurs de diagnostic. La maladie d'Alzheimer en particulier échappe d'autant moins à ce risque que les critères formels de son diagnostic sont essentiellement anatomiques, difficiles à obtenir du vivant du malade », c'est toute la difficulté liée à cette maladie mais c'est aussi toute son importance. En effet, il me paraît prépondérant d'écarter à travers le diagnostic, des troubles pouvant relever de pathologies autres que celles de la démence pour pouvoir engager un projet thérapeutique adapté.

A) Permettre un diagnostic précoce pour un meilleur accompagnement et une action préventive

A ce jour très peu de personnes accueillies et qualifiées de démentes au sein de l'établissement ont fait l'objet d'un diagnostic précis. Or régulièrement confrontée à des difficultés dans le suivi du projet de vie et dans l'accompagnement des familles, je me suis rendu compte de l'importance de savoir où nous en étions réellement avec chaque personne et si ce que nous mettions en œuvre était réellement adapté. Outre l'enjeu de la qualité de vie du malade et de son entourage, comme le précise Jean François GIRARD et Ana CANESTRI⁴⁰ l'évolution en faveur du diagnostic précoce « fait partie d'un mouvement plus général en faveur du droit des malades à l'information et à la transparence même si ce droit pose, ici, des problèmes particuliers liés à l'état des fonctions intellectuelles du malade et concerne autant les proches que le malade lui-même ».

En l'absence de diagnostic, j'ai identifié les problèmes suivants :

- non prise en compte de la souffrance réelle de la personne face aux troubles dont elle a conscience
- difficulté à accompagner et soutenir la famille à laquelle la vérité n'a pas été clairement exprimée d'un point de vue médical
- absence de traitement thérapeutique adéquat en vue de ralentir l'évolution de la maladie et améliorer certaines des capacités cognitives de la personne
- recours à des hospitalisations fréquentes perturbantes pour le résident et pas toujours justifiées ou parfaitement ciblées
- mauvaise appréciation par les équipes pluridisciplinaires en cas d'apparition de troubles graves mais logiques dans le cadre de l'évolution de la démence et donc réponse par une attitude professionnelle inadaptée

³⁹ MAISONDIEU J. , *Le crépuscule de la raison*, Bayard, PARIS, 2001, p 57

⁴⁰ J.F. GIRARD et A. CANESTRI, *La Maladie d'Alzheimer*, rapport commandé par Madame Martine AUBRY Ministre de la Solidarité et de l'Emploi, PARIS, Septembre 2000, p 13.

- manque de stimulation ou stimulation inadéquate que ce soit sur le plan cognitif ou en faveur du maintien de l'autonomie. Ce qui entraîne le risque d'un projet individualisé thérapeutique antinomique et trop souvent remis en question.

A ce jour, sur 22 personnes accueillies présentant des troubles de démence, seulement 7 d'entre elles ont fait l'objet d'un diagnostic précis. La psychologue de l'établissement regrette un manque de temps pour pouvoir accompagner certains résidents dans cette démarche et permettre une prise en charge sociale et médicale appropriée.

B) Le rôle des centres mémoires ou centres spécialisés dans la procédure du diagnostic

Selon les médecins traitants les patients concernés sont orientés, soit sur le centre mémoire de l'hôpital de RODEZ, soit chez un médecin neurologue indépendant. Le but de cette consultation est de confirmer le trouble mnésique, de débiter un traitement, d'aborder la question avec la famille lorsque celle-ci est présente et pour nous professionnels de proposer au patient un projet de vie thérapeutique individualisé permettant une stimulation adéquate. Pour ce faire le diagnostic se fait en deux temps :

- un premier temps consacré à une série de tests qui varient selon les praticiens, dont je ne citerai que les plus utilisés à savoir le MMSE (Mini Mental State Examination) et l'IADL (Instrumental Activities of Daily Living). Réalisés par un neuropsychologue, ces tests évaluent la mémoire, les fonctions exécutives, le langage, la spatialisation et l'attention.
- un deuxième temps consacré à un entretien avec le médecin neurologue qui complète son diagnostic par un examen clinique, des examens biologiques et le recours à l'imagerie médicale si besoin

Cette procédure correspond aux recommandations proposées par l'ANAES⁴¹ (Agence Nationale de l'Accréditation et de l'Évaluation en Santé).

Dans les cas les plus difficiles où le diagnostic n'apparaît pas clairement, les personnes sont orientées sur le Centre Mémoire de Ressource et de Recherche de TOULOUSE. Ces centres dit CM2R sont donc un recours pour des cas où une expertise complémentaire est nécessaire, mais ils ont également pour vocation de développer des travaux de recherche, d'assurer une formation universitaire car ils sont systématiquement rattachés à un CHU (Centre Hospitalier Universitaire), de structurer un dispositif interrégional et de créer des espaces de rencontres pour les professionnels, les aidants familiaux et les personnes malades.

⁴¹ ANAES, *Recommandations pratiques pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer*, Paris, Février 2000

Certes le diagnostic est essentiel mais je rejoins Jean MAISONDIEU par le fait que ce qu'il souhaite avant tout c'est qu'au-delà d'un diagnostic il y ait une réelle considération du malade et de ses capacités en attirant l'attention « sur les graves dangers qu'il y avait de considérer les perturbations des facultés intellectuelles observées chez certaines personnes âgées seulement comme des pathologies cérébrales communément appelées démences »⁴². il rejoint en cela le Dr Louis PLOTON⁴³ qui propose de « ne plus aborder les démences en termes de pertes. Il nous semble plus fructueux de les envisager sous l'angle d'un état de conscience modifié ». C'est à partir de cette vision des choses que prend tout l'intérêt d'un travail d'accompagnement auprès des personnes démentes.

2.2.3 La souffrance de l'entourage familial dans les pathologies liées à la démence.

Pour résumer l'impact qu'une telle pathologie entraîne en terme de cohésion familiale, je reprends cette phrase de Jean MAISONDIEU : « la démence est une affaire de famille qui concerne et perturbe tous ceux que les liens du sang et de l'affection unissent »⁴⁴

A) Communiquer pour pouvoir mieux accompagner : reconnaître la souffrance familiale.

La cellule familiale est bien souvent fortement bousculée par l'annonce de la maladie qui touche leur proche. Divers sentiments se mêlent comme la culpabilité de ne pouvoir assumer au fur et à mesure que la pathologie progresse et d'être contraint de recourir au placement en établissement.

Si les familles reconnaissent les compétences professionnelles du personnel, elles disent avoir parfois du mal à communiquer avec les équipes. En effet, bien souvent, les familles communiquent au moyen de supports matériels pour établir une relation avec l'institution : problèmes de linge, d'hygiène, ... Il faut donc permettre à la famille d'accéder à d'autres niveaux de communication : en les tenant informées de l'évolution de la maladie, des modifications de traitement et en les associant au projet d'accompagnement de leur parent. Si le pouvoir des professionnels fait peur aux familles, elles éprouvent en même temps une empathie très grande d'où une ambivalence de sentiment très forte.

De plus la notion du financement des frais d'hébergement modifie considérablement les relations entre la famille et l'institution, car dans certains cas les enfants sont contraints de suppléer l'insuffisance de ressource de leur parent. Les familles tendent alors vers une relation d'exigence dans la qualité des prestations délivrées, elles deviennent au même titre

⁴² J. MAISONDIEU, *Le crépuscule de la raison*, Bayard, PARIS, 2001, p 11.

⁴³ Dr PLOTON L., *Maladie d'Alzheimer, à l'écoute d'un langage*. Chronique Sociale 2004, p 21.

⁴⁴ J. MAISONDIEU, *Le crépuscule de la raison*, Bayard, PARIS, 2001, p 242.

que leur parent des clients à part entière. Cette situation donne souvent lieu à des désirs de la part de l'entourage familial qui ne correspondent pas aux besoins de leur proche.

D'où l'intérêt de les associer, de leur permettre de rencontrer des familles vivant la même et douloureuse expérience que l'accompagnement d'une personne démente. Cela peut se faire à travers des instances comme celle du conseil de la vie sociale ou par des temps de rencontres informels : Noël, repas, goûters, ... mais il faut aussi pouvoir offrir une disponibilité d'écoute, et avoir la capacité à pouvoir faire émerger des sentiments enfouis tels que la honte, l'incompréhension et l'incompétence devant des troubles qu'elles ne sont pas prêtes à affronter.

C'est là un travail difficile et le personnel a parfois du mal à aller dans ce sens par peur d'être jugé et remis en question sur leur travail.

B) Accompagner les familles dans les étapes de la démence pour une préparation à la fin de vie et à la séparation

Tout au long de la progression des troubles de la démence, la famille est amenée à faire des deuils successifs. Deuil de ne plus être reconnu et de ne plus reconnaître leur parent. La relation avec le malade se perd peu à peu car la communication est de plus en plus difficile. Bien souvent la famille passe par une étape de déni de la maladie, elle a peur de la mort mais avoue parfois préférer en finir avec ce qu'elle estime ne plus être une vie. Certaines familles vont avoir tendance à s'impliquer de façon trop importante et à devenir les parents de leurs propres parents. Dans cette situation, il va falloir les aider à se détacher et à se préparer à un avenir douloureux que celui de la mort. Dans d'autres cas, de par une histoire familiale ou personnelle complexe, les familles ne vont pas s'intéresser à leur proche en le reniant purement et simplement.

Tout cela demande des temps de rencontre, afin de créer des lieux et des moments d'expression et donner aux professionnels la possibilité de respecter un rythme de progression propre à chaque famille dans l'évolution de la démence. La difficulté pour les professionnels et la psychologue réside dans le fait de pouvoir établir une relation de confiance avec l'entourage familial.

2.3 Comment répondre à l'institutionnalisation des personnes démentes ?

Le maintien à domicile connaît des limites, surtout si l'entourage familial n'est pas disponible ou présent en particulier dans le cadre d'une pathologie de la démence. C'est dans ces cas précis où va être envisagée l'entrée en établissement. Une institutionnalisation qui doit permettre d'aller au-delà du dispositif en faveur du maintien à domicile par la mise en

œuvre de thérapies spécifiques tout en veillant au respect de la dignité des personnes démentes.

2.3.1 Les diverses réponses existantes dans le secteur sanitaire, social et médico social en faveur des personnes démentes

Si l'on interroge les personnes accueillies actuellement dans l'établissement, certaines reconnaissent apprécier ce mode de vie qu'elles trouvent sécurisant, d'autres, et c'est la majorité, regrettent leur maison. Par choix, le maintien à domicile est souhaité le plus longtemps possible, en conséquence les demandes d'admission se font bien souvent dans des situations d'urgence au terme d'une prise en charge pluridisciplinaire complexe.

A) Le dispositif gérontologique en faveur d'une aide au maintien à domicile : un dispositif qui connaît des limites

Les accueils de jour, de nuit ou temporaires permettent à l'entourage familial un moment de répit dans un accompagnement souvent difficile et douloureux tout en créant un espace de rencontre avec des professionnels, pour une aide dans la compréhension de la pathologie de leur proche. Pour le malade c'est aussi l'occasion de se resocialiser, de bénéficier à un moment donné d'activités adaptées et se familiariser peu à peu à la vie en communauté. Ces accueils sont très utilisés dans les phases de début ou modéré de la démence.

Le maintien à domicile est assuré grâce à une intervention et une coordination pluri disciplinaire très variée :

- un grand nombre d'auxiliaires médicaux peuvent venir apporter une aide spécifique au domicile en vue d'éviter une hospitalisation, de prévenir les dégradations ou de retarder une institutionnalisation. Ce sera le cas des kinésithérapeutes, infirmières, ergothérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens, psychologues et aides soignantes.
- sur un versant beaucoup plus social on retrouve l'intervention d'assistantes de vie, d'aides ménagères, de gardes malades ou des prestations de service comme le portage des repas ou la télé alarme.
- un volet sanitaire vient compléter ce dispositif par :
 - *L'hôpital de jour de type psychiatrique ou généraliste* qui est une alternative à l'hospitalisation, il assure une fonction diagnostic en regroupant les consultations et les examens nécessaires afin de permettre la mise en œuvre d'une nouvelle thérapie.
 - *L'hospitalisation à domicile* permet d'assurer au domicile des soins médicaux et para médicaux continus et coordonnés pour une durée limitée grâce à une technicité et une intensité des soins supérieures à celle d'un service de soins infirmiers.

- *Les établissements de soins de suite et de réadaptation* qui ont pour vocation de favoriser le retour au domicile
- *Les réseaux gérontologiques* qui permettent la coordination d'un projet de vie à domicile, d'un accompagnement en fin de vie,

Cependant lorsque les troubles deviennent trop importants et que l'entourage social et familial ne suffit plus, l'entrée en institution devient inévitable. Admettre une personne en établissement nécessite de bien connaître son vécu et surtout les raisons fondamentales de l'institutionnalisation.

Savoir dans quelles conditions et avec quelle coordination le maintien à domicile a pu se faire est important, il me permet d'établir des contacts directs avec les professionnels pour, dès l'entrée en établissement de la personne, répondre de manière efficiente et individualisée à ses besoins en terme d'accompagnement.

B) Le dispositif gérontologique en matière de placement

Selon les besoins en soins et en accompagnement, différentes réponses sont offertes aux personnes dont le maintien à domicile ne peut plus être assuré.

Dans le secteur sanitaire nous y retrouvons les soins de longue durée destinés à des personnes nécessitant une surveillance médicale constante et les hôpitaux psychiatriques qui assurent des prises en charge spécifiques.

Dans le secteur social et médico social, il existe plusieurs formules :

- *l'accueil en famille* qui offre à la personne âgée d'être accueillie dans une autre famille que la sienne
- *les appartements thérapeutiques, les CANTOUS* (Centre d'Animation Naturelle Tirée d'Occupations Utiles), *ou encore les maisons d'accueil* présentent la caractéristique d'avoir une petite capacité d'accueil dans une ambiance familiale et ont pour vocation, en particulier les CANTOUS, à recevoir des personnes démentes.
- *les foyers logements*, ces structures qui sont pour la plupart non médicalisées permettent à des personnes relativement autonomes de bénéficier de services communs : restauration, blanchisserie,...
- *les EHPAD*, issus de la réforme de la tarification engagée par le décret du 26 avril 1999, ils remplacent progressivement les maisons de retraite. Conventionnés par le conseil général et la DDASS ils se doivent de répondre à un certain nombre de critères en matière d'hébergement, de soins et de prestations liées à la dépendance. Rien cependant dans ce dispositif n'est prévu pour un accompagnement adapté des personnes démentes au sein des EHPAD.

Que ce soit dans le cadre du maintien à domicile ou dans celui du placement en institution, je ne peux pas oublier l'allocation personnalisée d'autonomie issue de la loi du 20 juillet 2001⁴⁵ et gérée par le conseil général. L'APA permet à domicile de couvrir les dépenses autres que celles prises en charge par l'assurance maladie et jugées nécessaires par l'équipe médico sociale du département pour le maintien à domicile. En établissement, l'APA prend en charge, après déduction du ticket modérateur le tarif journalier afférent à la dépendance.

2.3.2 Limiter le recours médicamenteux par des thérapies spécifiques aux pathologies de la démence.

Aujourd'hui, certains travaux ont permis de mettre en évidence l'intérêt pour les personnes souffrant de démence d'associer à la médication des approches en faveur de la stimulation cognitive, sensorielle ou motrice. Ces approches recommandées par l'ANAES⁴⁶ nécessitent l'intervention de personnel spécifique et qualifié.

A) Le rôle du psychologue dans l'accompagnement d'une personne démente

Au-delà du rôle d'écoute et de suivi qui est le fondement même du travail du psychologue, c'est surtout un intervenant incontournable pour adapter l'accompagnement et savoir le recadrer en fonction de l'état psychologique et des besoins en terme de stimulation. Par l'animation d'ateliers mémoires, le psychologue évalue en permanence la personne et œuvre en faveur de la stimulation cognitive. Sa mission d'accompagnement va se faire :

- envers les résidents afin de leur apporter un mieux être
- envers les familles pour les aider à trouver leur place, pour les soutenir dans l'évolution de la maladie de leur proche et les accompagner vers l'étape du deuil
- envers le personnel en leur apportant une meilleure connaissance de l'état psychique de chaque résident, en les sensibilisant et les formant sur certains thèmes (la maltraitance, les enjeux du soin relationnel, les besoins de la personne démente,)

Dans l'Aveyron, par le biais des conventions tripartites, des postes de psychologue à temps partiel ont été financés grâce au tarif dépendance. C'est une avancée importante pour la qualité de l'accompagnement des personnes âgées, mais ces temps partiels ne suffisent plus dès lors que l'établissement doit assumer un nombre croissant de personnes démentes nécessitant un suivi psychologique spécifique.

⁴⁵ Loi n° 2001.647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie

⁴⁶ ANAES, *Prise en charge non médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés*, Paris, Mai 2003.

B) Les différentes thérapies en faveur de la stimulation cognitive, motrice, sensorielle et socio culturelle.

Il existe un certain nombre de possibilités thérapeutiques qui se révèlent bénéfiques en faveur d'une régression et d'une diminution des différents troubles de la démence.

- L'ergothérapie : a pour but de favoriser le maintien de l'autonomie à travers la rééducation des gestes de la vie quotidienne. Mais elle permet également de travailler sur l'expression et la communication par le biais de divers ateliers de travaux manuels, de discussions à thème, de lecture, ... Les missions de l'ergothérapeute sont définies dans le décret n° 86-1195⁴⁷ et vont jusqu'à un apport technique par une aide et un conseil auprès du résident dans le choix du mobilier et du matériel médical adapté à son handicap.
- L'art thérapie : cette activité permet à la personne d'exprimer par la réalisation d'un dessin ou d'une peinture, ses émotions et son ressenti par rapport à ce qu'elle vit dans sa pathologie de démence. C'est un moyen d'échange et de transfert qui s'effectue dans le cadre d'une activité conduite par une personne qualifiée et formée à cette technique, car elle nécessite un encadrement bien précis (choix de l'activité en fonction de la personne) et doit répondre à certaines règles pour favoriser la relation et l'expression.
- La musico thérapie : offre à la personne démente la possibilité d'extérioriser des émotions, tout en stimulant le développement sensoriel, la mémoire et en développant un autre mode de communication par le biais du chant. La musico thérapie peut se faire soit par une approche passive basée sur l'écoute soit par une approche active basée sur le travail de la voix.
- La psychomotricité : par cette thérapie la personne démente va redécouvrir son corps par des activités comme la danse, la relaxation ou la gymnastique douce. Elle a pour effet de réduire les troubles liés à la déambulation, de maintenir une bonne santé physique et de lutter contre la désorientation. Conduite par un psychomotricien, cette activité nécessite un premier bilan en début de prise en charge.
- La kinésithérapie : va donner la possibilité au résident de travailler en faveur du maintien de son autonomie afin de favoriser les déplacements, maintenir une activité physique et jouer un rôle en matière de prévention des chutes. Elle peut également intervenir dans le cadre de la relaxation par les massages et de la prévention des escarres pour les personnes grabataires.

⁴⁷ Décret 86-1195 du 21 novembre 1986 fixant les catégories de personnes habilitées à effectuer des actes professionnels en ergothérapie, article 1.

Si l'ensemble de ces activités permet d'agir sur les troubles, il est également important de proposer à la personne des activités beaucoup plus ludiques et récréatives.

C) L'animation : un complément indispensable aux activités thérapeutiques

Les objectifs d'une politique d'animation sont de répondre aux besoins humains fondamentaux de la personne comme s'occuper en vue de se réaliser, apprendre, valoriser des savoir-faire, maintenir des liens sociaux, solliciter et activer des facultés physiologiques et intellectuelles. L'animation doit être avant tout pour elle une source de plaisir, un moment de détente qui, à contrario d'un atelier thérapeutique, ne va pas forcément donner lieu à une évaluation.

Au quotidien l'animation doit pouvoir se faire dès que l'on est en relation avec la personne en l'encourageant à participer aux actes de la vie quotidienne (choix du vêtement, décoration de sa chambre, favoriser une prise d'initiative, ...) Les activités proposées doivent être variées, de préférence en petits groupes, avec parfois la nécessité de groupes homogènes et une certaine périodicité :

- animations festives ou culturelles afin de maintenir les repères dans le temps, des traditions, des liens avec l'extérieur, ce sera le cas des fêtes calendaires, de spectacles, des anniversaires,...
- animations au cours d'activités organisées, dans ce cas elles doivent avoir un intérêt pour le résident qui y participe et être adaptées. Elles permettent une activité sur plusieurs semaines laissant une certaine initiative et des responsabilités.
- animations occupationnelles ou créatives qui ont pour but de procurer un sentiment d'utilité tout en stimulant les capacités physiques et intellectuelles.

Pour les professionnels, l'animation requiert certaines compétences car il faut veiller à ce que l'animation proposée soit adaptée aux capacités de la personne afin de ne pas la mettre en situation d'échec. Il faut aussi :

- stimuler et solliciter régulièrement la participation et encourager les efforts entrepris
- créer un climat de confiance et veiller au bien être du résident
- privilégier la communication et favoriser les liens sociaux en associant les personnes dépendantes qui peuvent ainsi participer passivement et éviter leur isolement

L'animation c'est la vie, c'est l'affaire de tous les professionnels mais avec une personne qualifiée pour assurer une coordination tant en faveur des activités que du personnel qui souhaite s'y impliquer.

2.3.3 La question de l'éthique des professionnels face à la démence

Du diagnostic de la démence jusqu'à l'accompagnement en fin de vie, de nombreuses questions relevant de l'éthique se posent. Le respect des droits des personnes et de leur dignité est au cœur de leur prise en charge. Les réponses à ces questions d'éthique sont d'autant plus difficiles à trouver lorsque les personnes sont en raison de leur pathologie vulnérables et fragiles.

A) La vérité sur l'annonce de la maladie à la personne et à sa famille

« Il existe un temps pour comprendre, un temps pour accepter et un temps pour faire face »⁴⁸ Selon les cultures, selon l'entourage et selon le degré de compréhension du malade, la vérité ne sera pas toujours la meilleure solution.

Dire la vérité c'est permettre au malade l'accès à l'information à laquelle il a droit en vertu de la loi du 04 mars 2002⁴⁹. Mais dans la pratique cela demande de la part des médecins, une certaine prudence, une approche progressive en tentant de s'adapter à chaque cas et à chaque situation.

Pour le malade, savoir la vérité peut l'aider dans l'acceptation des troubles mais va nécessiter un accompagnement psychologique permanent.

Pour les familles, certaines vont entendre la vérité car elles seront en mesure d'assumer un rôle d'accompagnement, d'autres déjà en souffrance vont dans un premier temps la refuser.

Pour les professionnels une situation non équivoque par rapport à un malade et sa famille contribue à faciliter leur travail dans la mise en œuvre du projet de vie et thérapeutique individualisé.

B) La question de l'éthique dans les soins pour la prévention de la maltraitance

Pour tous, l'éthique au-delà de la façon dont nous concevons notre relation avec l'autre, nous renvoie à des apprentissages qu'ils soient culturels, religieux ou professionnels.

« L'éthique propose un questionnement du quotidien qui débute par une interrogation du malade et de l'usager en tant qu'homme : sujet de droit, de respect et de dignité, que nous veillerons à ne pas enfermer dans des rôles que nous aurions nous-mêmes prédéfinis »⁵⁰. Travailler auprès de personnes démentes m'oblige à repositionner en permanence les équipes afin de les sensibiliser sur le fait qu'il est important de travailler sur la base de

⁴⁸ PANCRAZI MP, ETAIS P., *Ethique et démence*, Masson, Issy les Moulineaux, 2004, p 27.

⁴⁹ Loi n° 2002-303 du 04 mars 2002 *relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé* (article 96)

⁵⁰ DUCALET P., LAFORCADE M., *Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales*, Seli Arslan, 2000, p 89.

l'empathie. Cela me semble être un moyen efficace pour lutter contre des actes de maltraitements involontaires.

Mais bien souvent les professionnels cherchent à réduire un trouble sans en chercher la cause ni ce qui l'a déclenché. Dans ce type de situation le recours à la contention chimique ou physique est la réponse la plus simple, comme le souligne le professeur Yves MATILLON «Des dispositifs de contention existent et le choix offert est de plus en plus large »⁵¹. Dans le domaine de la liberté d'aller et venir, la plus grande vigilance s'impose et le référentiel de l'ANAES apporte des réponses à condition que le personnel soignant se l'approprié.

L'empathie permet de prendre de la distance et de se repositionner par rapport au malade en reconsidérant sa personnalité, ses goûts, ses habitudes. Cette démarche va dans le sens du respect de la dignité mais exige des analyses de pratiques professionnelles régulières avec les infirmières référentes et la psychologue.

C) La question de l'éthique dans le respect de la dignité du malade

La loi du 22 avril 2005⁵² a donné une réponse en imposant sous certaines conditions les volontés du malade au corps médical et à son entourage. En effet chaque personne pourra désigner une personne de confiance dont l'avis prévaudra sur toute décision médicale.

Ce texte prévoit également que chaque personne puisse rédiger des directives anticipées qui vont s'imposer au médecin traitant. Autant de dispositions qui vont permettre un meilleur respect de la dignité des malades.

Grâce à des outils comme le contrat de séjour pour la personne de confiance, ou le dossier de soins pour les directives, ce sera une opportunité pour nous professionnels de prévenir des situations parfois difficiles notamment dans des choix thérapeutiques faits par le médecin ou la famille à l'égard d'une personne qui n'est pas en mesure d'émettre sa volonté.

CONCLUSION PARTIELLE

Les facettes de la vieillesse sont multiples : dépendance physique et dépendance psychique nécessitent une prise en charge et un accompagnement individualisé adapté. Pour les établissements, accueillir convenablement des personnes présentant des troubles de la démence requiert une équipe pluridisciplinaire possédant des compétences et des qualifications spécifiques de façon à pouvoir mettre en œuvre des thérapies appropriées et jouer un rôle de soutien à des familles en situation de souffrance.

⁵¹ ANAES, *Limiter les risques de la contention physique de la personne âgée*, Paris, Octobre 2000

⁵² Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, *relative aux droits des malades et à la fin de vie*, article 7 et 8.

Pour répondre à l'accueil des personnes démentes j'ai choisi de construire mon projet de réorganisation de l'établissement sur un modèle d'intégration en privilégiant un accompagnement individualisé basé sur un projet de vie thérapeutique plutôt qu'un projet de soins. Cette réorganisation repose également sur une adaptation des locaux, un renforcement de la qualification et des compétences du personnel, le développement de la réflexion et de la coordination pluridisciplinaire. Accompagner des personnes démentes m'a également amené à réfléchir sur la difficulté de concilier la liberté d'aller et venir avec la responsabilité que l'établissement engage quotidiennement ainsi que sur les moyens nécessaires pour la formation professionnelle, le financement d'intervenants spécialisés et la mise en place d'un dispositif d'évaluation.

3 LA REORGANISATION RETENUE POUR CONDUIRE UN PROJET D' ACCOMPAGNEMENT DE PERSONNES DEMENTES, SANS CREER D' UNITE SPECIFIQUE.

Après avoir exposé, les convictions qui m'ont amenée à la réorganisation de la maison de retraite pour l'accompagnement de personnes démentes par le biais d'un modèle d'intégration en accord avec les valeurs associatives, j'aborderai ensuite la méthode managériale retenue pour conduire ce projet tant sur le plan qualitatif, quantitatif, qu'humain pour terminer par les moyens qui serviront d'outils d'évaluation et de suivi.

3.1 La volonté d'intégrer les personnes démentes au sein d'un EHPAD : les valeurs d'une association pour une meilleure reconnaissance des pathologies liées à la vieillesse.

Le projet associatif de la maison de retraite Sainte MARTHE est récent puisqu'il a été réécrit en septembre 2004, à l'occasion des changements de statuts. Les valeurs qui en émergent sont :

- permettre l'accueil de toute personne originaire de la commune ou du canton afin de maintenir les liens sociaux et ce quelle que soit sa pathologie
- offrir un accueil de qualité envers les personnes âgées et leur famille afin qu'elles se sentent en permanence accueillies, aidées, informées et accompagnées dans leur vie quotidienne
- faire de la maison de retraite Sainte Marthe un cadre de vie chaleureux, convivial dans le respect de la charte des bons comportements professionnels qu'elle a élaboré.

C'est donc sur la base et dans le respect de ce projet associatif, que reposent les valeurs fondamentales du projet d'accompagnement de personnes démentes par un modèle d'intégration.

3.1.1 Le maintien des liens sociaux avec les autres résidents mais aussi avec la famille en favorisant leur participation dans la vie institutionnelle

- A) Le refus de la séparation pour une stimulation permanente par un environnement social dit ordinaire et éviter un phénomène de rejet

Comme nous l'avons vu dans la deuxième partie, il est évident que vivre au contact de personnes désorientées, engendre une grande souffrance tant de la part des équipes pluridisciplinaires que de la part de l'entourage qu'il soit familial ou social. Cependant, il me

paraît important de refuser que cette souffrance collective ne devienne un prétexte à isoler les personnes démentes et à les reléguer dans un lieu spécifique. Je considère aussi, toujours au regard du projet associatif, qu'il est de notre devoir, de se consacrer en priorité à la souffrance du résident en difficulté et de redonner ainsi tout son sens à ce qui doit réellement être de l'accompagnement et non de l'isolement.

D'autre part, la présence quasi permanente de personnes dites « orientées », va être bénéfique pour les personnes en difficulté qui vont bénéficier ainsi d'une stimulation de l'orientation, de la mémoire et des activités de la vie quotidienne, leur permettant d'être en phase continue avec la réalité surtout dans les premières étapes des pathologies de la démence. Comme le précise le Dr Louis PLOTON⁵³ « il existe un risque de sur-enfermement des personnes âgées lorsqu'on les fait vivre en groupe fermé, avec une tendance à présenter des symptômes somatiques pour obtenir une attention individualisée ». Ainsi par le biais de l'intégration des personnes démentes, on a la possibilité de permettre à chacun de conserver sa propre identité et de n'avoir recours au travail en groupe qu'à l'occasion de certains ateliers thérapeutiques.

B) Parce que chaque personne est différente que ce soit dans l'avancée de sa maladie ou dans sa manifestation le processus d'intégration évite une certaine dépersonnalisation

« Je suis comme tout le monde je ne ressemble à personne » cette phrase de Paul Valéry correspond parfaitement au fondement même de ce projet, à savoir celui de concevoir un projet centré sur l'individualisation maximum de l'accompagnement. Le but étant de rendre la personne démente, dans la mesure du possible, actrice de son projet et d'adapter l'organisation de l'établissement autour de sa personne et de ses préoccupations.

Chaque personne doit faire l'objet d'un accompagnement qui lui sera spécifique. Par un modèle d'intégration, on évite des interventions stéréotypées en réponse à des attitudes souvent communes. Afin de prévenir les troubles au sein des résidents, il y aura une obligation plus importante pour l'équipe, d'accorder à chaque individu une attention particulière et un accompagnement adapté par le biais d'une évaluation quasi permanente.

Le principe de base est donc une individualisation dans l'accompagnement avec la reconnaissance des capacités de chaque personne, de ses aptitudes, de ses goûts et surtout de ses choix. Il me paraît primordial de reconnaître à chaque résident présentant une démence, une personnalité propre et l'amener à faire un travail sur son estime personnelle si important dans ce type de pathologie. Rendre à ces personnes une estime et une attention particulière, en leur reconnaissant des capacités et non plus des déficiences, c'est en cela

⁵³ Louis PLOTON *Maladie d'Alzheimer, à l'écoute d'un langage*. Chronique Sociale 2004 p. 122

qu'un modèle d'intégration est pour moi la réponse la plus adaptée même si elle va devoir répondre à certaines exigences.

3.1.2 Répondre à un besoin local et permettre une réponse diversifiée

Régulièrement sollicitée pour des demandes d'accompagnement de personnes désorientées à des stades d'évolution très divers, je fus souvent confrontée à des déchirements familiaux importants, du fait de ne pas pouvoir répondre à ces demandes qui ont nécessité un placement très éloigné du lieu d'habitation de la famille. Par le biais de ce projet, l'établissement va pouvoir assurer :

- la continuité des liens sociaux et familiaux
- une réponse diversifiée grâce au développement de l'accueil temporaire
- un soutien aux familles par la reconnaissance de leur souffrance

A) Répondre à un besoin de proximité en milieu rural et notamment du canton en évitant le transfert de cette population vers des unités spécifiques très éloignées de leur lieu de vie habituel

La présence de la famille est primordiale tout au long de l'évolution de la maladie, il est donc important que les liens familiaux soient maintenus. Parce qu'il n'existe pas de réponse sur le plan local, les premiers établissements spécialisés à recevoir des personnes démentes se trouvent à environ 40 kilomètres, voire plus du chef lieu du Canton, ce projet va permettre une réponse de proximité.

D'autre part, cela va donner la possibilité à la personne de continuer dans les premières phases de la maladie à conserver certaines de ses habitudes. En effet, un certain nombre d'associations sont présentes sur le plan local notamment le club du 3^{ème} âge, le conseil paroissial, les anciens combattants d'Algérie, le comité d'animation. Il ne m'est pas rare d'accueillir des résidents qui participent à chacune des manifestations de certaines de ces associations. Ils ont ainsi le plaisir de pouvoir continuer à retrouver des connaissances et des amis, le plus souvent autour d'une bonne table et d'évoquer de vieux souvenirs sans que leur entrée en institution n'ait entraîné de rupture voire de mort sociale. Sans parler des visites d'amis ou de voisins, qui se font dans ce contexte de proximité plus facilement et de façon beaucoup plus spontanée.

Autre élément important qui va permettre une meilleure adaptation, c'est le développement d'accueils temporaires ou séquentiels afin de se familiariser peu à peu à la vie en collectivité et faire un deuil progressif du domicile.

B) Permettre à l'établissement grâce à ce modèle d'intégration de répondre à des demandes en accueil temporaire ou séquentiel

Parce que le maintien à domicile a ses limites, surtout si l'environnement familial ne peut jouer un rôle de soutien, il est primordial lorsque les premiers signes de la maladie apparaissent de commencer à prévoir un jour l'entrée en établissement.

Grâce à l'accueil temporaire, la famille va pouvoir de façon ponctuelle ou régulière faire peu à peu admettre à son parent qu'il serait bon d'envisager un jour une entrée définitive. Par ce biais là, on optimise pendant un certain temps le maintien à domicile tout en permettant à la personne de se familiariser avec un nouveau mode de vie.

Ce mode d'accueil présente également l'avantage pour les équipes pluri disciplinaires, de mieux connaître la personne lorsque celle-ci s'installe définitivement au sein de la maison de retraite.

D'autre part, dans le cas d'une pathologie liée à la démence cela permet aussi aux résidents dits bien orientés de faire connaissance avec une personne dont ils ne soupçonneront dans les premiers temps pas grand-chose de sa maladie, mais qui, de par des liens qui se seront créés seront mieux à même de les accepter tout au long de l'évolution de la démence. C'est ce que j'ai pu constater depuis maintenant dix ans d'activité auprès des personnes âgées, le sentiment de compassion est plus important si des liens sociaux dits normaux, ont eu lieu avant le début de la maladie.

L'accueil temporaire ou séquentiel est donc une réponse adaptée y compris dans les pathologies liées à la démence. De par un accompagnement des personnes désorientées au sein même de l'institution, il est donc possible de diversifier l'offre d'accueil quel que soit le type de pathologie accueillie. C'est aussi pour les familles un tremplin idéal dans un difficile travail d'acceptation de la démence et dans le rôle d'aidant familial qu'elles sont dans certains cas amenées à remplir.

C) Reconnaître la souffrance de l'entourage et le soutenir

L'entrée en maison de retraite est un moment crucial tant pour la famille que pour les professionnels. Or il arrive que la famille soit amenée à mentir sur l'institution à leur parent, l'entrée devient alors un placement avec une grande souffrance des enfants en porte à faux avec leurs propres références éthiques et l'incompréhension du parent accompagnée de nombreux troubles psychologiques.

Dans le secteur des personnes âgées, la représentation de la famille sera différente et parfois complexe. S'agissant dans une grande majorité des cas des enfants, ce n'est pas une ou deux personnes mais plusieurs personnes dont le point commun est leur parent mais dont les conceptions de leur prise en charge ou l'histoire familiale, amènent à des raisonnements parfois convergents mais également parfois très différents. Culpabilité,

angoisse et désarroi de la part des enfants de ne pas pouvoir assumer leur rôle de soutien familial, il me paraît important de clarifier rapidement le rôle de chacun : famille, résident et professionnels afin d'éviter tout malentendu et être garant du respect des droits des usagers.

« La place de la famille est d'être et de rester la famille...ce qui interdit de fait, à l'institution soignante d'accepter d'être le « bras agissant » des familles »⁵⁴, certes l'institution doit être en mesure de soutenir les familles face à l'évolution de la maladie et à sa compréhension, mais il me semble également essentiel que les rôles de chacun soient bien définis. Il est donc important de bien reconnaître la place des familles, pour cela la loi du 02 janvier 2002⁵⁵ a prévu un dispositif spécifique, tant dans le cadre du respect des droits des usagers que par la représentation qu'elles doivent avoir au sein d'un établissement grâce au conseil de la vie sociale dont le décret n° 2004-287 du 25 mars 2004 en précise les missions.

Au-delà de ce dispositif législatif, il est important pour la réussite d'un projet d'accompagnement de personnes désorientées d'associer les familles au projet de vie, de façon à ce qu'elles puissent appréhender au mieux les spécificités liées à la démence. Permettre également au personnel d'être à l'écoute devant leur détresse et leur souffrance, afin de les encourager à maintenir les relations familiales et éviter un rejet familial. Reconnaître à la famille sa place avec ses compétences relationnelles et affectives tout en n'induisant pas de soumission ou de dépendance, voilà l'équilibre qu'il convient de réaliser pour un vrai partenariat entre famille et professionnels.

Au-delà de l'accompagnement, je pense que la maison de retraite doit être un lieu agréable pour les familles où elles puissent s'exprimer, y trouver le réconfort nécessaire face à la maladie dont est atteint leur parent. Famille, résident, professionnels chacun doit trouver sa place dans un seul but celui de la qualité de l'accompagnement.

3.1.3 Un projet d'accompagnement qui doit permettre de ne pas amener la maison de retraite à se substituer à des établissements spécialisés

Pour la cohérence de ce projet d'accompagnement, je me dois de ne pas occulter ce qui va relever de la prise en charge médicale et qu'il convient de réfléchir à la capacité de l'établissement dans la mise en œuvre de ce projet afin de définir une conception d'accompagnement basée sur une évaluation médico psycho sociale de la personne démente

⁵⁴ Dr Louis PLOTON, *Maladie d'Alzheimer, à l'écoute d'un langage*. Chronique Sociale 2004, p 113

⁵⁵ Loi n°02-2002 du 02 janvier 2002 *portant rénovation de l'action sociale et médico-sociale* article 8

- A) Les états de crises aigus ou confusionnels doivent rester du ressort d'établissements spécialisés

Tout au long de l'accompagnement, face à l'évolution de la maladie certains épisodes sont, selon les personnes, plus problématiques en matière d'accueil en collectivité. Il convient donc afin de sécuriser les résidents dans les phases aiguës d'avoir recours à une hospitalisation en milieu spécialisé.

Pour cela, il est essentiel d'établir un véritable partenariat avec un hôpital psychiatrique, afin d'apporter, par le biais d'une hospitalisation de jour ou d'une hospitalisation de courte durée selon l'importance des troubles, une réponse à des situations de crise. Grâce à ce partenariat il sera possible de réajuster le traitement médical dans de bonnes conditions, avec des doses thérapeutiques adaptées et une observation médicale optimale.

Bien souvent à l'issue de cette hospitalisation si la personne ne faisait pas l'objet d'un suivi psychiatrique elle pourra se voir proposer la visite d'infirmiers psychiatriques de secteur qui permettent un relais entre le psycho-gérontologue et coordonner ainsi si besoin les consultations en évaluant de façon précise l'évolution et la réaction par rapport au traitement thérapeutique en cours.

Grâce au stage de 3^{ème} année de la formation CAFDES⁵⁶ au Centre Hospitalier Sainte Marie de RODEZ, j'ai pu finaliser ce partenariat avec le médecin responsable du service de psycho gériatrique.

- B) Limiter le nombre de résidents présentant une pathologie de démence afin de garantir par un seuil d'environ 30% une qualité de l'accompagnement et ne pas transformer l'institution en service de soin de longue durée

Certains établissements ont déjà mis en place un projet d'accompagnement sur la base d'un modèle d'intégration et pour la plupart ils constatent que pour la réussite de ce projet il convient d'être vigilant quant au nombre de personnes présentant des troubles de démence. Parce qu'il existe des seuils de tolérance mais aussi de performance, il est important de ne pas dépasser un certain taux de personnes atteintes de démence. J'ai choisi de me référer aux études du Dr MIAS qui dirige l'unité de moyen séjour du Centre Hospitalier de MAZAMET et de limiter cet accueil à 30% de ma capacité actuelle ce qui porte le nombre maximum de personnes démentes pouvant être accueillies à 20.

Ce seuil pourra cependant être pondéré selon l'état d'évolution, les projets d'accompagnement en cours et les éventuelles difficultés rencontrées. Grâce à une évaluation permanente des projets d'accompagnement, cela me permettra de dégager une

⁵⁶ CAFDES : Certificat d'Aptitude aux Fonctions de Directeur d'Etablissement ou de Service d'Intervention Sociale

petite marge de manœuvre pour avoir la possibilité de répondre à une demande locale, un des objectifs prioritaires du projet associatif. A ce jour le nombre de personnes présentant des troubles de la démence accueillies au sein de la maison de retraite Sainte MARTHE est de 22 personnes.

C) Accueillir des résidents déments au sein d'une maison de retraite c'est avant tout les accueillir dans un lieu de vie et non un lieu de soins pour un accompagnement le plus humaniste et social possible et pas seulement médical

Cela va passer par le développement d'un concept familial, sécurisant, par le biais d'un climat de confiance réciproque afin de permettre à la famille de se sentir bien et de venir facilement voir leur parent quelles que soient les heures ou les jours. Permettre à ces familles de rencontrer facilement les équipes pluri disciplinaires en organisant des rencontres régulières autour du projet d'accompagnement tout en respectant aussi, pour celles qui ne souhaitent pas participer, l'implication qu'elles désirent avoir.

Depuis mars 2005, comme nous l'avons vu j'ai inscrit l'établissement pour participer à une étude menée par le Dr CHARTIER neurologue. Cette étude qui va durer 18 mois porte sur les effets de la stimulation cognitive chez les personnes en début de désorientation et se déroule en trois étapes : la médication, la stimulation cognitive et la formation du personnel. L'intérêt de ce type de travail est d'aller toujours plus loin dans la réflexion sur l'accompagnement et permet une dynamique pour le personnel de pouvoir échanger et faire évoluer ses pratiques.

Faire de la maison de retraite un lieu de vie suppose également une ouverture de l'établissement sur l'extérieur pour rompre avec l'isolement des personnes en organisant des rencontres intergénérationnelles ou inter associations et permettre le maintien des liens sociaux. Le but étant de répondre à des besoins relationnels et affectifs d'abord, tout en organisant autour de cette notion une surveillance médicale dans un deuxième temps.

C'est également avoir une volonté forte de permettre à chaque résident de faire des projets et de lui redonner envie : envie de faire des choix, des activités ou des sorties à l'extérieur.

En somme, faire tomber l'image de ces maisons de retraite assimilées à des hospices, mais travailler sur une image de vie, de dynamisme et d'ouverture.

Si mes conceptions et les valeurs de l'association m'ont conduite à concevoir un projet d'accompagnement de personnes démentes par un modèle d'intégration, il n'en reste pas moins que ce projet doit faire l'objet d'une adhésion de l'ensemble du personnel avec comme principe, le respect de la dignité pour chaque résident par un projet de vie

individualisé, des personnels impliqués et bénéficiant des compétences nécessaires dans un lieu de vie adapté.

3.2 Permettre un accompagnement des personnes démentes au sein de l'institution par un modèle d'intégration.

Ce projet d'accompagnement des personnes démentes est basé sur une réorganisation de l'établissement autour de chaque personne accueillie au sein de la maison de retraite. Il va passer, pour sa réussite, par une réflexion importante sur une conception individuelle de la personne tant sur le plan médical, social que psychologique et par une adaptation permanente de la structure et des professionnels.

3.2.1 Le socle de l'accompagnement des personnes démentes : un projet de vie et un projet thérapeutique spécifique individualisé.

Un des premiers points essentiels dans l'accueil de personnes âgées, quel que soit leur pathologie, est de privilégier son intégration et la conception d'un projet de vie adapté.

A) L'élaboration du projet de vie : de la procédure d'admission à l'élaboration du projet de vie

La qualité d'accueil des personnes âgées et à plus forte raison des personnes présentant des troubles de démence, doit être pour l'établissement un objectif prioritaire. Elle doit comprendre tout le dispositif mis en place afin que les résidents et les familles puissent se sentir considérés en permanence. Afin de répondre à un grand sentiment d'insécurité et d'angoisse dans la difficile étape que celle de ce changement de lieu de vie, mes efforts en ma qualité de directrice s'orientent d'abord à rechercher le consentement de la personne. Il va falloir dans certains cas, aider la personne à accepter son entrée en institution en la sécurisant et en l'entourant en permanence dans les premiers jours afin de l'accompagner dans la recherche de nouveaux repères de vie. Je m'attache également à l'informer sur ses droits et à la rassurer sur sa participation effective au sein de l'établissement. Il m'est également prépondérant dans la mesure du possible d'obtenir l'adhésion de la famille en adoptant une attitude d'écoute et en facilitant leur participation à la vie institutionnelle grâce à la remise d'un livret d'accueil que nous avons spécifiquement élaboré à leur intention.

La procédure d'accueil que nous avons rédigée avec les équipes pluri disciplinaires lors de la préparation de la convention tripartite a été actualisée dans le cadre de ce projet. Les étapes essentielles sont :

- une analyse de la demande d'entrée : avec une rencontre avec le résident, l'élaboration du dossier d'inscription, la transmission du livret d'accueil, du contrat de séjour et du règlement de fonctionnement
- une phase de pré admission dès qu'une place se libère : avec visite du nouveau domicile et recueil d'un maximum d'informations sur la vie et les habitudes de vie qui seront ensuite complétées par la chef de cuisine, la psychologue et l'infirmière une fois le résident installé. Dans le cadre de l'accueil de personnes démentes il nous a paru essentiel d'accorder une importance toute particulière à l'histoire personnelle du futur résident afin de pouvoir établir une véritable relation dès son entrée.
- l'admission donne ensuite lieu à une information à l'ensemble du personnel, une attention particulière à la préparation de sa chambre (fleurs, carte de bienvenue,...) je fais en sorte d'être présente pour assurer moi-même l'admission et présenter la personne qui servira de coordonnatrice de projet et dont le rôle sera d'être garante de son projet thérapeutique, en veillant dans un premier temps au contenu de son trousseau, à lui présenter ses voisins de chambre, ses voisins de table ainsi que l'ensemble du personnel.
- l'aide à l'adaptation se fera dans les premiers jours toujours par la coordonnatrice de projet afin de faciliter le résident dans sa recherche de nouveaux repères d'orientation et l'aider à régler tout problème pouvant se présenter en faisant le lien avec le ou les services concernés.

Vient ensuite au bout de quelques jours de présence l'étape consistant en l'élaboration d'un projet de vie individualisé.

B) Favoriser un projet thérapeutique plutôt qu'un projet de soins type par la mise en place d'activités thérapeutiques adaptées et ciblées

Le projet de vie doit surtout prendre en compte les capacités du résident afin de lui permettre de maintenir au maximum son autonomie, tout en lui redonnant la capacité et le goût de faire dans le respect de ses choix. Le projet thérapeutique va donc être le pilier de ce projet individualisé car il doit répondre aux objectifs préalablement définis en réponse à une stimulation adaptée et au maintien de l'autonomie. Ayant abordé en deuxième partie l'importance du diagnostic précoce, il devient ici un réel enjeu dans l'élaboration du projet thérapeutique sous la responsabilité du médecin coordonnateur.

Après évaluation faite par la psychologue à l'aide du MMSE, du processus de soins et bien entendu après recueil des désirs du résident le choix est fait en équipe : le médecin coordonnateur, la psychologue, l'infirmière référente, la coordonnatrice de projet et moi-même, sur les actions et les moyens à mettre en œuvre afin d'atteindre les objectifs qui auront été préalablement définis qu'ils soient prioritaires ou secondaires. Comme tout projet,

il ne vaudra que par son évaluation permanente c'est ce que nous aborderons en fin de cette troisième partie.

Du processus diagnostique va découler le projet de soins qui s'élabore sur la base de la démarche de soins et vient en complément des projets de vie et thérapeutique. Ce processus a pour but de déterminer la prestation de soins individualisés, continus et adaptés aux besoins d'une personne. Il se déroule en trois phases :

- une analyse de la personne : estimation des besoins et prise en compte des ressources, identification des principaux problèmes médicaux
- une planification : fixation des objectifs et de leurs délais, programmation des actions de soins
- évaluation des résultats en vue des réajustements nécessaires

Tous ces éléments se retrouvent dans le dossier médical individuel, qui est un élément fondamental pour la cohérence et la continuité de l'accompagnement : il est la base même du processus.

Projet de vie, projet thérapeutique et projet de soins l'ensemble de ces documents constitue le dossier du résident, un dossier qui est aujourd'hui formalisé sur papier mais qui sera informatisé dès notre installation dans les nouveaux locaux.

3.2.2 La nécessité d'une présence de personnel en nombre suffisant , qualifié, formé et soutenu

A) Éviter l'épuisement physique et émotionnel par un personnel en nombre suffisant.

La relation quotidienne du personnel avec des personnes démentes est une expérience riche mais aussi très éprouvante sur le plan émotionnel. Même si l'ensemble des professionnels éprouve une réelle empathie, il convient d'être vigilant afin de créer un climat de travail harmonieux pour le personnel.

Les plannings doivent permettre de répondre à la fois aux contraintes liées à l'accompagnement et aux contraintes des professionnels en n'imposant pas un rythme de travail trop important, avec des horaires convenables, des repos bien pensés selon qu'il existe des charges familiales ou non. L'élaboration des plannings est un travail de direction très difficile, de leur cohérence va dépendre la qualité de prise en charge et la prévention de l'usure professionnelle. Chaque modification de planning me demande une réflexion considérable et un nombre d'heures conséquent pour arriver à un résultat le plus satisfaisant possible avec une priorité tout de même pour les conditions de prise en charge des résidents. Ma conception est qu'un personnel bien traité c'est aussi un personnel bien traitant.

Depuis quelques années, j'ai opté à l'occasion des entretiens annuels d'évaluation de recueillir les souhaits de chaque salarié en matière de planning. Grâce à ce recueil de

données cela me permet de leur donner une possibilité supplémentaire d'expression et de les associer en quelque sorte à ce travail d'élaboration. Les résultats sont satisfaisants dans la très grande majorité des cas chaque personne a retrouvé une ou plusieurs de leurs attentes dans leur roulement de travail et a le sentiment d'avoir été entendue et donc écoutée.

A l'occasion de la signature de la convention tripartite en 2002, l'établissement a obtenu le financement de 10,32 équivalent temps plein d'aides soignantes ce qui permet de couvrir de façon correcte l'accompagnement.

Au titre de la dépendance, la convention nous a apporté un demi poste de psychologue. Devant la pénurie de psychologue sur le département de l'Aveyron, il m'a fallu attendre 2004 avant de pouvoir enfin ce poste. Son arrivée a été vécue d'abord avec une certaine crainte tant de la part des résidents que du personnel, mais petit à petit elle a réussi à se faire une place et à être reconnue pour devenir aujourd'hui, une personne incontournable tant dans le cadre du suivi des projets de vie que dans l'aide qu'elle apporte aux professionnels ou dans le temps d'écoute qu'elle offre aux résidents.

En ce qui concerne le personnel, elle leur permet de prendre en compte les difficultés rencontrées soit par le biais de groupes de paroles, de supervisions d'équipe, de réunions de régulation ou encore de discussions à thème sur des sujets proposés par les professionnels : la douleur, la famille, la maltraitance,.... Ces réunions à thèmes ont permis une redéfinition du soins et du sens que les professionnels donnaient à leur mission et ont donné lieu à la rédaction de la charte des bons comportements professionnels que je joins en annexe 4.

À côté de la reconnaissance et de l'encouragement que je me dois d'apporter aux équipes pour une meilleure implication et une motivation permanente, la formation professionnelle va venir apporter un soutien complémentaire.

B) La formation professionnelle, un des fondements du projet d'accompagnement

Parce que le personnel souffre de la confrontation quotidienne à la vieillesse, à la dépendance physique et psychique, une politique en matière de formation professionnelle bien établie permet de prévenir l'épuisement professionnel, les actes de maltraitance et facilite la mise en œuvre du projet. Au delà d'une réponse à une obligation légale donnée par la loi du 04 mai 2004⁵⁷, la formation professionnelle est un outil d'amélioration des compétences par le renforcement des qualifications. C'est également un outil de management dans la motivation qu'elle procure au personnel par le biais d'une possibilité de promotion ou de perfectionnement des pratiques. Mais je reste vigilante car toutes les

⁵⁷ Loi n° 2004-391 du 04 mai 2004 *relative à la formation professionnelle tout au long de la vie et au dialogue social*

formations n'apportent pas en terme d'outils les bénéfices que l'on pourrait en attendre, il faut s'assurer que la formation proposée est en cohérence avec les réalités professionnelles afin qu'elle ne reste pas utopique et source d'insatisfaction par son côté irréaliste. Chaque formation doit permettre un retour concret sur le terrain.

Pour la réussite de ce projet d'accompagnement de personnes âgées démentes, je considère qu'il faut :

- permettre à l'ensemble du personnel de suivre une formation régulière sur la connaissance des personnes âgées et plus particulièrement les personnes démentes
- former certains professionnels à des formations spécifiques : art thérapie, atelier de stimulation sensoriel (SNOEZELEN), méthode d'évaluation RAI⁵⁸.
- poursuivre les échanges à thèmes que nous réalisons grâce à l'association des directeurs des EHPAD de l'Aveyron et qui permettent la rencontre des professionnels inter établissements (exemples de thèmes traités : le travail de nuit, les relations avec les familles,...)

C) Parce que l'ensemble des équipes est favorable à ce projet : reconnaître au personnel une technicité et une compétence auprès des personnes démentes

En matière de stratégie managériale, du fait que je suis en présence d'une norme interne et qu'il existe une très faible résistance au changement au sein du personnel, je décide de manager en deux temps :

- un premier temps par le biais d'une stratégie dite « Boule de Neige » qui me permettra une expérimentation de ce projet sur une dizaine de personnes avant d'intégrer les nouveaux locaux.
- dans un deuxième temps après évaluation de l'expérimentation et ajustements nécessaires, je passerai en mode de délégation afin de responsabiliser les professionnels qui ont souhaité s'investir dans ce projet : une infirmière responsable formée au RAI, les 6 coordonnatrices de projet, la psychologue et une animatrice qui assurera la coordination de l'animation à visée thérapeutique avec les intervenants extérieurs.

Enfin, je souhaite que tous les professionnels qui veulent s'impliquer autour d'un accompagnement des personnes démentes puissent être associés aux projets de vie, en leur donnant accès aux activités thérapeutiques et aux animations ludiques. Cela suppose que ces professionnels suivent régulièrement des modules de formation leur permettant d'assumer correctement cette mission.

⁵⁸ RAI : *Résident Assessment Instrument* (en français méthode d'évaluation du résident)

3.2.3 Profiter du projet d'humanisation de l'établissement pour créer un environnement architectural adapté à l'accompagnement des personnes démentes.

Il est bien évident que le projet d'humanisation de la maison de retraite Sainte MARTHE est une réelle opportunité dans la réalisation et la conduite de ce projet.

A) L'importance de créer un environnement rassurant et convivial

Nous l'avons vu, les locaux actuellement occupés sont très anciens seules quatorze chambres possèdent une salle de bain et un cabinet de toilette privatif. Beaucoup de chambres ne sont accessibles que par des escaliers, les couloirs sont étroits, les chambres petites, en résumé la configuration actuelle est totalement inadaptée à l'accueil de personnes âgées dépendantes. Dès 1998, il fût donc question de procéder à une humanisation. Plusieurs projets virent le jour, pour ne retenir que celui qui est actuellement en construction car il permettait de maintenir la maison de retraite au cœur du village dans un cadre magnifique puisque le site retenu est un parc d'une superficie de 7800 m². En ce qui concerne le concept architectural, l'objectif était de concevoir un accueil par des chambres se regroupant en petites unités afin d'éviter de longs couloirs analogues à ceux du secteur hospitalier. Toutes les chambres donnent donc sur un patio et on retrouve à chaque étage des tisaneries et des petits salons.

Ensuite, je me suis attachée à fournir à l'architecte un cahier des charges précis afin qu'il puisse prendre en compte les spécificités nécessaires à l'accueil de personnes démentes.

✓ afin de favoriser le repérage :

- choisir des couleurs vives mais pas agressives, ce sera le cas des portes qui seront d'une couleur différente de celle des murs
- donner une couleur spécifique pour chaque étage
- mettre en place une signalétique spécifique avec de gros caractères et des pictogrammes
- mise en place d'un dispositif d'éclairage électrique par détecteur de présence et veilleuses dans les chambres pour la nuit
- les espaces collectifs seront repérés grâce à de grandes baies vitrées (salle de restaurant, accueil, grand salon)

✓ afin de permettre une stimulation sensorielle :

- certaines pièces devront être équipées d'une sonorisation permettant d'écouter de la musique ou la radio à certains moments de la journée
- prévoir un maximum d'éclairage naturel et des fenêtres accessibles permettant la contemplation de la vie extérieure

Dans le choix des matériaux, nous avons opté pour les sols pour du revêtement plastique non glissant et qui a en plus la propriété d'absorber les bruits. Concernant les rampes, notre

choix s'est porté sur celles à forme arrondie et d'une couleur différente que celle du sol et du mur dans le but d'obtenir une différenciation plus nette.

Dans le cadre du matériel et du mobilier, nous avons retenu :

- un dispositif de limitation d'ouverture des fenêtres avec des commandes à clé pour les volets électriques
- un système de verrouillage des portes permettant de sortir librement d'une chambre mais de ne pouvoir y entrer sans composer un code. Ce système permet à un résident qui déambulerait de ne pas pouvoir faire irruption dans une chambre et perturber un autre pensionnaire.
- des lits à télécommande à code afin d'éviter de mauvaises manipulations par une personne démente
- une protection des organes de chauffage et de distribution d'eau chaude

Enfin, le parc qui, par son accessibilité et son aménagement grâce à des arbustes, arbres fruitiers, fleurs, sera une source thérapeutique non négligeable dans le repérage des saisons et dans la reconnaissance des végétaux. Autre élément qui me paraît très intéressant, est la présence de l'école en bordure du parc ; il y a déjà quelques résidents qui ne manquent pas à l'occasion de leur promenade de s'y rendre aux heures de récréation et s'arrêter quelques minutes pour observer les enfants jouer dans la cour : une activité simple mais très prisée.

B) Leur permettre un accès à la vie sociale et participer à la vie de l'établissement

Il a été également pensé la création d'espaces suffisamment grands pour faciliter la communication mais également pour pouvoir créer des espaces de rencontres grâce à des claustras mobiles, des plantes vertes et permettre ainsi la constitution de sous groupes pour certaines activités ou pour recevoir de la famille dans l'intimité. Toujours dans l'idée de maintenir les liens familiaux et sociaux nous avons également prévu de réserver une partie du salon pour créer un espace de jeux pour les enfants avec des jeux qui vont du jouet premier âge à un ordinateur multi média équipé internet et de jeux vidéos pour les plus grands. Bien souvent les petits enfants ou arrières petits enfants refusaient ou bien rechignaient à venir faire une visite à leur aïeul, grâce à cette idée qui a émergé à la suite d'une discussion en conseil de vie sociale il semblerait que les résistances soient nettement moins fortes.

Afin de donner la possibilité de rencontrer facilement le personnel, nous avons décidé de rendre les bureaux, l'infirmerie, la lingerie visibles afin que chaque résident puisse s'y intégrer facilement, notamment par de larges baies vitrées.

Dans le but de permettre aux résidents de pouvoir s'isoler dans des pièces calmes, bien ajourées ouvertes sur l'extérieur des tisaneries et des petits salons sont prévus à chaque étage afin d'offrir des moments de détente et de calme loin de l'agitation du rez de chaussée

qui regroupe l'essentiel de la vie en collectivité. De plus, ces espaces vont également donner la possibilité de recevoir des amis ou des proches en dehors de la chambre qui restera ainsi un lieu privé.

C) Une meilleure organisation dans l'accompagnement grâce à des locaux fonctionnels : vers une amélioration dans la relation.

Il est bien évident qu'un gain de temps lié à des locaux fonctionnels devient un gain de temps pour l'accompagnement des personnes. Grâce à une organisation rationnelle dans la réalisation des soins, la possibilité nous sera offerte de diversifier l'accompagnement dans le sens de l'individualisation.

Quelques idées ont déjà émergé à l'occasion de certaines réunions comme : mettre en place une amplitude horaire pour les heures de repas ainsi que pour les heures de lever ou de coucher. Le temps dégagé par cette amélioration des locaux nous permettra également d'améliorer nos prestations comme offrir une collation le soir après 20h00 et répondre ainsi à l'objectif stratégique 3 prévu à notre convention tripartite⁵⁹.

Autre élément non négligeable qui est celui de la sécurité, grâce à ces nouveaux locaux les risques de fugues et de chutes seront nettement mieux maîtrisés sans la mise en place d'un dispositif coûteux mais simplement par la conception architecturale elle-même qui permet d'améliorer la surveillance par le personnel et par un dispositif de portes à codes qui, sans interdire les allées venues permettra tout de même de limiter le risque de fugue.

Enfin cette réalisation architecturale, au-delà d'une réponse de mise aux normes, présente l'enjeu de créer un cadre de vie et de travail confortable. C'est déjà une source de motivation pour le personnel qui va retrouver des conditions de travail plus adaptées et donc plus agréables. Mais ce sera surtout la possibilité d'accueillir des résidents dans des locaux sécurisants, adaptés pour le respect de leur dignité, de leur vie privée et du maintien de leur autonomie.

3.3 Les conditions pour la réussite de ce projet : poser des bases juridiques précises sur la gestion du risque, des moyens financiers supplémentaires à prévoir et évaluer de façon permanente les projets d'accompagnements individuels.

Une association en sa qualité de personne morale peut voir sa responsabilité juridique civile et pénale engagée. La responsabilité civile peut être contractuelle ou délictuelle et peut naître soit des agissements propres de ses représentants que du fait d'autrui ou de choses.

⁵⁹ se reporter annexe 1, p.1.

L'association est donc responsable de ses propres fautes mais également des personnes dont elle a la garde.

3.3.1 La gestion du risque : concilier liberté d'aller et venir des résidents avec les réalités de la responsabilité juridique de l'établissement

Concilier la liberté d'aller et venir des usagers avec la sécurité fait partie des principales préoccupations de chaque directeur et de chaque président d'association quel que soit son secteur d'activité. Ce projet d'accompagnement de personnes désorientées sur un modèle d'intégration m'amène donc à cerner les risques de façon à les évaluer et à les prévenir dans la mesure du possible, tout en respectant les droits fondamentaux des usagers.

A) De la notion de faute à la gestion du risque

Pour me pencher sur les questions en matière de responsabilité, je me suis particulièrement aidée des travaux de Jean Marc LHUILLIER qui m'ont permis d'avoir une approche très complète dans un domaine aussi sensible qu'en perpétuelle mouvance jurisprudentielle.

Parce que la faute constitue le fondement même d'un contentieux et donc de l'engagement de la responsabilité, on va en déterminer cinq catégories : la mauvaise information, l'erreur d'appréciation, le non respect d'une obligation légale, l'absence de contrôle et la surveillance d'autrui. La faute de surveillance devient dans le cadre de l'accueil de personnes démentes la plus sensible.

En effet, cette faute est paradoxale car en complète opposition avec la liberté de circulation qui comporte nécessairement un risque. Jean Marc LHUILLIER⁶⁰ précise « qu'il ne faut certes pas nier l'impératif de sécurité, mais on doit avoir conscience que ce principe se heurte à la mission même de travail social qui est de rendre une part de leur autonomie à ces personnes et éviter une exclusion totale qu'il s'agisse de personnes âgées, handicapées ou d'enfants délinquants. Or cette mission nécessite de prendre des risques ».

Il est donc très difficile de concilier liberté et sécurité, et certains professionnels par crainte d'une procédure judiciaire préfèrent réduire la liberté au profit de la sécurité et contrôler ainsi au maximum la notion du risque. Parce que la liberté d'aller et venir est un principe de valeur constitutionnelle elle ne peut être dissociée de la liberté individuelle.

Dans la plupart des cas, dans les objectifs d'un projet d'accompagnement pour personnes âgées on va retrouver le maintien de l'autonomie. Or permettre à ces personnes l'autonomie c'est aussi accepter de prendre des risques. Je me suis donc attachée à travers

⁶⁰ J.M. LHUILLIER, *La responsabilité civile, administrative et pénale dans les établissements sociaux et médicaux sociaux*, ENSP, p. 21

le projet institutionnel, le contrat de séjour et le règlement de fonctionnement à tenter de concilier le risque et la liberté.

B) Concilier liberté et sécurité par les outils de la loi du 02 janvier 2002⁶¹

Le projet institutionnel doit être clair et tout en affirmant les valeurs de l'établissement doit aussi faire apparaître une volonté de mettre en oeuvre la citoyenneté des résidents accueillis. Comme le précise Patrick Lefèvre⁶² « le projet d'établissement fait office de contrat social, il permet à chacun de se projeter dans le futur, il assure la structuration de l'expérience, il autorise la médiation et une régulation interne parce qu'il s'oppose à la toute puissance des uns et des autres ». Il permet donc de poser un cadre de référence grâce aux valeurs et principes qui en émergent, tant pour les résidents, les familles que pour les professionnels. Sans oublier qu'il va également servir de base de contractualisation avec les autorités de financement dans la reconnaissance de la spécificité que l'établissement veut obtenir par le biais de ce projet d'accompagnement.

Je me suis donc attachée tout au long de l'élaboration de ce document à faire ressortir, ce que nous avons mis en place en matière de sécurité et ce quel qu'en soit le domaine :

- sécurité du personnel par la réalisation du document unique qui par le décret n° 2001-1016 du 05 novembre 2001⁶³ oblige les entreprises à formaliser dans un document l'évaluation des risques professionnels
- sécurité liée à la structure par le respect du règlement de sécurité relatif aux établissements recevant du public approuvé par l'arrêté du 25 juin 1980 et par la mise en oeuvre d'un grand nombre de procédures d'hygiène (alimentaire ou des locaux), de soins, de diététique, de sécurité et sanitaires (légionellose).
- mesures liées au maintien du service notamment en période de congé du personnel

Le but de ce travail est de rendre lisible et de montrer aux usagers et aux familles que la notion de sécurité fait l'objet d'une grande attention de la part de la direction mais qu'en même temps tout ne peut être maîtrisé et que malgré une grande réflexion le risque zéro n'existe pas.

Dans les établissements accueillant des personnes âgées, l'obligation de sécurité est issue d'une obligation contractuelle par la loi n° 90-600 du 06 juillet 1990⁶⁴ qui a rendu le

⁶¹ Loi n° 2002.2 du 02 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

⁶² Patrick LEFEVRE *Guide de la fonction de directeur d'établissement dans les organisations sociales et médico sociales*. Dunod 2003 p. 210

⁶³ Décret n° 2001-1016 du 5 novembre 2001 portant création d'un document relatif à l'évaluation des risques pour la santé et la sécurité des travailleurs, prévue par l'article L. 230-2 du code du travail et modifiant le code du travail.

contrat de séjour obligatoire aux établissements non habilités à l'aide sociale et non conventionnés à l'allocation personnalisée au logement comme c'est le cas de la Maison de Retraite Sainte MARTHE. J'ai voulu que le contrat de séjour permette de prévenir tout conflit en apportant de façon précise les moyens que l'établissement met en œuvre pour assurer la sécurité du résident tout en respectant sa liberté, sa dignité mais également dans le respect du projet d'accompagnement individualisé qui aura été élaboré en concertation avec les équipes.

Dans cette idée de préciser le cadre de l'accompagnement, le contrat de séjour qui comme le précise le décret n° 2004-1274 du 26 novembre 2004⁶⁵ doit définir les objectifs de la prise en charge ainsi que les conditions de séjour doit être réévalué régulièrement pour être au plus près du projet de soin et du projet thérapeutique. Tout en ne perdant pas de vue que tout contrat induit une obligation de sécurité et que dès lors qu'un établissement tel un EHPAD a une mission d'accueil, de soins et donc de garde, a de fait une obligation de surveillance.

Quant au règlement de fonctionnement dont le décret n° 2003-1095 du 14 novembre 2003⁶⁶ fixe les procédures d'élaboration et les dispositions obligatoires, il reprend de façon beaucoup plus précise les éléments en lien direct avec l'organisation de l'établissement tout en précisant les droits et les devoirs de l'utilisateur dans l'établissement. Il est également un outil juridique dans cette notion de gestion du risque dans le respect de la liberté d'aller et venir des résidents accueillis.

C) Les assurances civiles : un gage pour une clarté dans un éventuel engagement en matière de responsabilité.

Dès son entrée en établissement, il est demandé au résident de souscrire une assurance responsabilité civile pour les risques qu'il encourt au titre de la location de sa chambre et de ceux qu'il pourrait éventuellement causer à d'autres résidents : bris de lunettes, chute,... Le choix lui est laissé sur la compagnie d'assurance.

De mon côté, l'établissement a souscrit deux contrats :

- un contrat assurance habitation qui couvre : le dégât des eaux, l'incendie, la perte d'exploitation, les locaux et leur utilisation.

⁶⁴ Loi n° 90-600 du 06 juillet 1990, *relative aux conditions de fixation des prix des prestations fournies par certains établissements assurant l'hébergement des personnes âgées*, article 1

⁶⁵ Décret n° 2004-1274 du 26 novembre 2004 relatif au contrat de séjour ou document individuel de prise en charge

⁶⁶ Décret n° 2003-1095 du 14 novembre 2003 relatif au règlement de fonctionnement

- un contrat de responsabilité civile professionnelle qui couvre : les fautes professionnelles non intentionnelles, le médecin coordonnateur et les risques liés à l'accueil de personnes dites vulnérables et notamment des personnes désorientées.

Cette double assurance prônée d'ailleurs par Jean Marie LHUILLIER dans ses travaux, nous permet d'avoir une garantie en matière d'indemnisation pour l'ensemble des dommages pouvant être causés par les personnes accueillies. Cependant, je ne perds pas de vue qu'il ne s'agit en aucun cas de s'affranchir des responsabilités qui sont les nôtres en matière d'accueil, d'hébergement, de soins et de sécurité.

Cela nécessite une grande vigilance et une articulation difficile entre des textes législatifs, des pratiques, des droits et des devoirs. Jean Bernard PATURET⁶⁷ résume très bien ma dernière pensée « la direction se révèle alors être un art, un rivage pour initiés qui, loin de représenter un havre de paix, est surtout un lieu de questionnements et d'affrontements. Les incertitudes qu'elle rencontre obligent à développer de nouvelles stratégies, de nouveaux rapports avec autrui et avec le monde environnant »

3.3.2 L'incidence financière du projet : financer un plan de formation continu et faire appel à des intervenants extérieurs

Grâce aux nouveaux locaux, l'incidence financière de ce projet permet d'être maîtrisée.

A) Élaboration du plan de formation selon la nouvelle loi du 04 mai 2004⁶⁸

La réforme de la formation professionnelle engagée par cette loi a pour but de recentrer la formation sur les besoins réels pour l'emploi. Les principaux objectifs ont été :

- de favoriser l'adéquation entre l'emploi et la formation
- d'élever le niveau de qualification notamment des salariés peu formés
- d'encourager les négociations employeurs et salariés
- d'individualiser les parcours de formation afin de rendre le salarié acteur de son évolution

Parmi les nouveautés issues de cette loi on peut noter :

- Le contrat de professionnalisation qui remplace le contrat de qualification avec pour but l'insertion ou la réinsertion professionnelle afin d'obtenir une qualification

⁶⁷ J.B. PATURET, *Le métier de directeur, techniques et fictions*, ENSP 2002, p 248.

⁶⁸ Loi n° 2004-391 du 04 mai 2004 relative à la formation professionnelle tout au long de la vie et au dialogue social

- La période de professionnalisation dont l'objectif est de favoriser par des actions de formation le maintien dans l'emploi de salariés en contrat à durée indéterminée
- Le DIF (Droit Individuel à la Formation) qui permet à chaque salarié de développer, compléter, renouveler sa qualification, ses compétences et ses aptitudes professionnelles par une formation financée et rémunérée
- Un plan de formation à négocier avec les partenaires sociaux et qui doit être établi en classant les formations selon trois catégories : l'adaptation au poste de travail, l'évolution ou le maintien dans l'emploi et le développement des compétences.

Autre nouveauté apportée par cette loi, est la possibilité pour les salariés de réaliser des actions de formation en dehors du temps de travail en étant, soit rémunérés au taux normal, soit par le biais d'une allocation de formation équivalente à 50% de la rémunération nette.

Après avoir réalisé en fin d'année les entretiens annuels d'évaluation, j'ai pu ainsi recueillir les souhaits de chaque salarié en matière de formation et les comparer au projet en cours. Aucune demande en raison de la nouveauté du dispositif concernant le DIF n' a été faite.

Après consultation auprès des délégués du personnel, seule instance représentative du personnel au sein de l'établissement, le plan de formation suivant est retenu :

- Dans le cadre du CIF⁶⁹ : une salariée actuellement animatrice non diplômée attend le financement du BEATEP (Brevet d'Etat d'Animateur et Technicien de l'Education Populaire) option animation auprès de personnes âgées et personnes âgées dépendantes, compte tenu de l'ancienneté de ce dossier, j'espère un avis favorable pour la fin de l'année.
- Dans le cadre du Plan (dont le budget s'élève à 7900 €) voici les actions retenues :
 - Catégorie – Adaptation au poste de travail :
30 personnes en formation de révision sur la formation de « Sauveteur Secouriste au Travail » = coût total 1100 €
25 personnes en formation sur la conduite à tenir en cas d'incendie : mise en sécurité des personnes = coût total 800 €
 - Catégorie – Evolution ou maintien dans l'emploi :
2 personnes sur « La manutention (gestes et postures) » ce sont deux aides soignantes qui réintègrent leur poste après un congé parental de 3 ans. Cette formation se fera en dehors de leur temps de travail : coût total 490 €
 - Catégorie – Développement des compétences

⁶⁹ CIF = Congé Individuel de Formation

38 personnes soit l'ensemble du personnel sur le module « Connaître, comprendre et savoir communiquer avec les personnes démentes » = coût total 3900 €

15 personnes, à savoir tout le personnel médical et para médical sur le module «La relation de soin avec une personne démente » = coût total 1610 €

Lors de la signature de la convention tripartite un montant de 3000 € nous avait été accordé dans le cadre de la formation du personnel de soins. Depuis deux ans, cette somme a été utilisée pour financer, soit des formations sur l'accompagnement de personnes en fin de vie, soit des formations sur la prise en charge de la douleur, le traitement et la prévention des escarres, l'incontinence et les chutes. Cette année nous avons choisi en accord avec les infirmières de consacrer entièrement ce budget à la formation à l'évaluation RAI.

Les activités thérapeutiques telles que : art thérapie, musico thérapie, ergothérapie seront confiées à des intervenants extérieurs.

B) En terme de moyens humains : intervenants extérieurs nécessaires à la mise en œuvre du projet d'accompagnement et les besoins de personnel en interne

L'essentiel des moyens que nécessite la mise en œuvre de ce projet réside dans le financement d'emplois salariés et d'intervenants extérieurs.

Dans le cadre des emplois salariés, ce projet nécessite :

- 1 ETP d'Aide Médico Psychologique (AMP) (coefficient 351)
- 0,50 ETP de psychologue (coefficient 518)
- 0,25 ETP d'infirmière (coefficient 477)

Dans le cadre des intervenants extérieurs, il convient de financer :

- 8 heures par mois à savoir deux fois deux séances d'1 heure de kinésithérapeute
- 8 heures par mois à savoir deux fois deux séances d'1 heure de psychomotricien
- 16 heures par mois à savoir 1 demi journée par semaine d'ergothérapeute
- 8 heures par mois d'art thérapeute à raison d'une séance de deux heures par semaine
- 8 heures par mois de musico thérapeute à raison d'une séance de deux heures par semaine

Dans le cadre de la formation, il convient de prévoir le financement de la formation de deux aides soignantes et une animatrice au concept SNOEZELEN. Cette formation d'une durée de cinq jours par personne représente un coût total de 3.200 euros. Ce budget est à reconduire chaque année pour une formation continue du personnel de l'établissement dans l'objectif de maintenir un bon niveau de qualification et de compétences à l'égard de la spécificité que représente l'accompagnement de personnes démentes. Il va également permettre à d'autres membres du personnel de se former sur des modules comme l'art thérapie, la musico thérapie,....

L'ensemble de ces mesures charges comprises⁷⁰ sur la base de la convention collective 1951 s'élèvent à :

CREATION DE POSTE	
Psychologue	20.200 €
AMP	28.300 €
Infirmière	9.500 €
INTERVENANTS EXTERIEURS	
Kinésithérapeute	3.800 €
Psychomotricien	3.800 €
Ergothérapeute	3.800 €
Art Thérapeute	3.800 €
Musico Thérapeute	3.800 €
FORMATION	
Formation Snoezelen	3.200 €
TOTAL	80.200 €

En annexe 5, j'ai réalisé une étude comparative entre le coût de ce projet et celui qu'il aurait coûté dans le respect de la circulaire afférente à la campagne budgétaire 2005⁷¹. Ce tableau permet de saisir l'opportunité de ce projet et de la maîtrise des coûts qu'il engendre par une économie de près de 37 % par rapport aux dispositions réglementaires.

C) La mise en place d'un atelier sensoriel type SNOEZELEN et son équipement

Le concept SNOEZELEN longtemps réservé aux personnes polyhandicapées est appliqué aujourd'hui dans des lieux très variés et se retrouve dans quelques maisons de retraite. Cette forme de thérapie est basé sur la stimulation des perceptions sensorielles par la musique, le jeu de lumières, la vibration, les sensations tactiles, olfactives.... J'ai découvert ce concept lors d'un des mes stages dans le cadre de la formation CAFDES et j'ai tout de suite pensé qu'il était transposable pour les personnes âgées à condition bien sûr de choisir des équipements plus adéquats et qu'il pouvait s'avérer bénéfique pour les personnes démentes.

⁷⁰ le taux de charges patronales retenu est de 48%

⁷¹ Circulaire n° DHOS-F2/DSS-1A/DGAS-2C/113 du 18 février 2005.

L'objectif avec des personnes démentes ne sera pas de guérir mais de freiner la dégradation en stimulant certains sens afin d'apporter de la relaxation, pour encourager la communication et procurer du plaisir.

Toujours grâce aux nouveaux locaux, une salle est prévue au sous sol niveau jardin pour être aménagée dans le seul but de créer un environnement spécifique SNOEZELEN.

A ma demande, un devis établi par une entreprise spécialisée dans le matériel de stimulation, rééducation, relaxation s'élève à 4500 €. Pour financer cet équipement, je prévois de faire appel à certains grands laboratoires, à la Fondation MÉDÉRIC ALZHEIMER ainsi qu'à la Fondation Hospitalière de France..

3.3.3 L'importance d'une évaluation permanente du projet d'accompagnement et de sa prospection pour prévenir les troubles du comportement

Selon l'arrêté du 26 avril 1999⁷² : « Les EHPA⁷³ s'engagent dans une démarche d'évaluation qui porte sur l'ensemble des fonctions de l'institution. Celle ci concourt à assurer la satisfaction des résidents et de leurs familles ainsi que celles du personnel en assurant aux usagers l'autonomie sociale, physique et psychique la plus importante possible". La démarche de l'évaluation au titre de la qualité est donc déjà en place au sein de l'établissement depuis la signature de la convention tripartite. Mais parce que tout projet ne vaut que par l'évaluation qui en sera faite, une réflexion d'équipe m'a amenée dans le cadre de ce dispositif à retenir deux pistes de travail d'évaluation : une en faveur des personnes accompagnées et l'autre en faveur de la méthodologie retenue.

A) Une évaluation du projet de vie et thérapeutique fréquent, standardisé et global par le Résident Assessment Instrument ou en français Méthode d'évaluation du résident dit le RAI.

Le RAI qui trouve son origine en Amérique dans les années 80 permet une évaluation globale et une considération de l'ensemble de la personne. Cette méthode se réalise en trois étapes :

1 – l'élaboration du MDS (Minimum de Données Standardisées) qui consiste en un recueil de données et qui est utilisé dès qu'un changement se produit ou plus si nécessaire, mais dans tous les cas, une fois par an afin de mesurer les écarts en soins

2 - le tableau d'alarme qui permet l'analyse des données recueillies par le MDS

⁷² Arrêté du 26 avril 1999 *fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales*, article IV

⁷³ Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées

3 - l'approfondissement de l'évaluation à partir de protocoles standardisés concernant dix huit situations cliniques les plus fréquemment rencontrées afin de permettre l'élaboration d'objectifs de soins précis.

La difficulté va être de continuer à devoir utiliser en parallèle la grille AGGIR puisqu'elle sert de base à la détermination des budgets soins et dépendance. Cela va faire en quelque sorte double emploi, mais les infirmières trouvent la grille AGGIR peu adaptée surtout dans l'évaluation des personnes souffrant de démence. Autre élément, il s'avère que le RAI permet une meilleure évaluation et surtout engendre une plus grande réflexion de la part des soignants favorisant l'élaboration d'un plan de soins individualisé.

Il faut compter en moyenne 1h30 par personne pour une évaluation complète. Cela suppose qu'il va falloir prévoir environ six mois avant d'avoir réalisé l'évaluation de l'ensemble des résidents de l'établissement à raison de 2 à 3 résidents par semaine. J'ai suggéré aux équipes d'évaluer en priorité les résidents présentant des troubles de démence.

B) Les différentes réunions qui complètent le dispositif d'évaluation

Enfin toujours dans le but d'évaluer et de suivre au plus près les besoins des résidents, nous organisons :

- une réunion hebdomadaire, que j'appelle réunion cadre qui comprend le Médecin Coordonnateur, les infirmières, la psychologue, et moi même où nous évoquons tous les problèmes d'ordre médico psycho social rencontrés dans la semaine avec certains résidents. Il n'y a pas d'ordre du jour chaque intervenant soumet les personnes qu'il souhaite voir aborder.
- une réunion hebdomadaire dite réunion de synthèse qui réunit une infirmière référente, la psychologue, une coordonnatrice de projet et l'animatrice dans le but d'élaborer ou d'évaluer le projet de vie et thérapeutique. L'ordre du jour est fixé d'une semaine sur l'autre et peut être modifié le jour même selon les besoins pour un résident.
- une réunion de coordination quotidienne avec tous les personnels présents autour du café à 10h00 et qui permet à chaque service de se rencontrer d'évoquer certains dysfonctionnements ou d'aborder un résident qui a posé problème la veille ou pendant la nuit afin de déterminer les modifications à apporter dans l'accompagnement pour la journée à venir. Cette rencontre permet de préparer la réunion de synthèse.
- une réunion mensuelle de coordination générale réunissant les responsables de chaque service afin d'aborder tout problème ayant entraîné un dysfonctionnement fonctionnel ou en rapport avec un résident.

- une rencontre avec la famille lorsque le résident a souhaité qu'elle soit associée à son projet de vie, cette rencontre se fait à l'occasion de chaque évaluation ou réévaluation importante avec la coordinatrice de projet, la psychologue et moi-même.

C) La nécessité de développer le travail en réseau

➤ Avec le service de psycho gériatrie de l'Hôpital Sainte Marie de Rodez

Comme nous l'avons vu précédemment, le travail en réseau doit être réalisé pour la réussite de ce projet et il faut à tout prix refuser le clivage entre sanitaire et social au profit d'un véritable partenariat dans le but de :

- faire bénéficier les résidents d'un suivi par les infirmiers psychiatriques de secteur
- limiter les hospitalisations et un recours médicamenteux trop important dans le respect des préconisations données par l'ANAES qui souligne ⁷⁴ « le caractère multi disciplinaire de la prise en charge, la nécessité d'une coordination, le rôle central du médecin, l'importance de la formation et du soutien de l'aidant »
- prévenir les situations de crises aiguës
- permettre une association de compétences permettant d'élaborer des plans d'aides et d'attitudes avec les différents professionnels
- collaborer pour assurer une continuité entre une hospitalisation et le retour dans l'établissement
- permettre également au personnel d'avoir un soutien psychologique dans certaines étapes de l'accompagnement qui lui paraissent difficiles et pour lesquelles certaines de leurs interrogations relèvent du psycho gérontologue.

➤ Avec l'association ALFA

L'association ALFA met en place à quelques mètres de notre futur bâtiment un centre d'étude sur la Maladie d'ALZHEIMER avec un accueil thérapeutique de jour et un accueil temporaire, ainsi que des modules de formation à l'attention des professionnels et des aidants familiaux. Cette association fondée par une neuro psychologue en partenariat avec l'association Médéric ALZHEIMER sera annexée à la maison de retraite Sainte MARTHE. Les modalités juridiques sont en cours d'élaboration avec pour objectif : une mutualisation des moyens.

➤ Avec le CODERPA (Comité Départemental des Retraités et des Personnes Agées)

Afin d'être au plus près des réflexions sur l'action gérontologique sur le plan local, j'ai souhaité intégrer le CODERPA. Sur désignation du Président du Conseil Général je fais partie du bureau dans la deuxième commission qui regroupe des personnes en activité au

⁷⁴ ANAES, *Prise en charge non médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés*, Mai 2003 p. 7.

sein des professions concernées par l'action sanitaire et sociale en faveur des personnes âgées. Cette participation me permet de faire partie de la commission établissement et de contribuer à différents travaux, le dernier en date étant la mise en place d'un questionnaire par établissement à l'attention des usagers, des familles et du personnel afin de recenser les besoins et les attentes de chacun et pouvoir les transmettre dans un deuxième temps aux élus du Département.

➤ Avec l'ASP 12 (Association des Soins Palliatifs) dont l'établissement est adhérent et grâce à laquelle nous bénéficions d'interventions de bénévoles dans le cadre de l'accompagnement en fin de vie de certains résidents mais aussi de modules de formation spécifiques.

➤ Avec l'Association VMEH (Visite des Malades dans les Etablissements Hospitaliers) avec qui nous avons passé une convention et dont le but est de venir visiter des personnes âgées qui ont peu ou pas de famille en vue d'apporter un soutien moral et de créer du lien.

➤ Avec le Centre Hospitalier COMBAREL de RODEZ qui a mis en place depuis deux ans une Unité Gériatrique Aiguë dans le but d'assurer une prise en charge hospitalière adaptée des personnes âgées et dont la convention de partenariat est en cours d'élaboration.

CONCLUSION PARTIELLE

Comme nous l'avons vu, ce projet est bâti autour de quatre valeurs fondamentales à savoir ; une individualisation dans l'accompagnement, reconnaître à chaque personne ses capacités pour favoriser son autonomie, évaluer et réévaluer aussi souvent que nécessaire le projet d'accompagnement par une réflexion pluri disciplinaire, l'adaptation du cadre de vie.

Il se trouve qu'un projet d'accompagnement en faveur des personnes démentes par un modèle d'intégration permet de maîtriser le coût financier que ce type d'accompagnement nécessiterait par le biais d'une unité spécialisée. Il présente l'avantage comme tout projet de dynamiser l'institution. Par contre il n'est réalisable que par l'adhésion totale du personnel de l'établissement, par un programme de formation permanent et grâce à l'inscription de l'établissement dans un réseau de partenariat.

Je me suis également attachée à travailler sur une politique de communication afin de faire connaître à un public très large et pas forcément du secteur médico social, le projet d'humanisation car si la maison de retraite Sainte MARTHE a une assez bonne réputation quant au professionnalisme dont elle a su faire preuve ses dernières années, il n'en reste pas moins que le point faible restait les locaux très vétustes et inadaptés. Puis, je me suis intéressée à l'ensemble des acteurs gérontologiques à savoir les établissements hospitaliers, les professionnels médicaux et diverses associations et porter à leur connaissance ce projet d'accompagnement de personnes démentes.

CONCLUSION

Si en Afrique, les anciens sont vénérés et respectés, représentant la sagesse et le savoir, il en va tout autrement en France. Notre société a du mal à accepter le vieillissement et à plus forte raison la dépendance. Le culte du jeunisme est omniprésent dans notre vie quotidienne. On préfère parler des seniors ; ces jeunes retraités actifs qui représentent un pouvoir d'achat non négligeable et qui ont souvent un agenda aussi rempli qu'un président directeur général. Par contre, les vieux (les très vieux), mieux vaut ne pas trop y penser car l'image qu'ils nous renvoient est parfois difficile, trop proche de l'ultime étape que celle de la mort.

Et pourtant la population vieillit, nous vieillissons tous et de plus en plus longtemps. Certains vont avoir la chance de bien vieillir, d'autres vont avoir un parcours médical beaucoup plus important, mais ils vont vieillir quand même avec une nouvelle compagne : la dépendance. Physique ou psychique, cette dépendance nous guette tous et sans le savoir nous nous en rapprochons un peu plus chaque jour. Devant elle les barrières sociales tombent, c'est aussi cela la vieillesse.

La politique publique menée en faveur du maintien à domicile ou la réforme du secteur hospitalier qui a réduit les durées d'hospitalisation tend à accélérer un mouvement déjà enregistré depuis longtemps dans les établissements. En effet, depuis dix ans dans les maisons de retraite, nous constatons un changement important dans la population accueillie : une population plus âgée, plus dépendante, qui nécessite des soins médicaux conséquents, parfois un accompagnement en fin de vie long ou une prise en charge adaptée notamment en faveur des personnes démentes.

Devant l'ampleur du nombre de personnes touchées par les maladies de démence et leur projection dans les années à venir, c'est une question majeure de santé publique qui est soulevée. Au sein de la maison de retraite Sainte Marthe, le nombre de personnes démentes est en progression constante. Les équipes pluri disciplinaires et moi-même avons rapidement fait le même constat : notre réponse en faveur de ces personnes n'était pas adaptée. C'est donc par ce projet que nous pensons pouvoir jouer pleinement notre rôle d'accueil et d'accompagnement. Un accueil diversifié et un accompagnement individualisé tels sont les objectifs que nous nous sommes fixés. Mais ce projet ne vaut que par l'évaluation que nous en avons retenue. Il dépend également de notre engagement dans la démarche qualité, d'une professionnalisation accrue du personnel et de l'humanisation de l'établissement.

Ma démarche à travers ce mémoire s'inscrit dans une volonté de refuser l'exclusion de toute personne accueillie au sein de l'établissement et de lui reconnaître des droits, des devoirs et des capacités dans un esprit de tolérance et d'acceptation de la différence. Ne pas créer d'unité spécifique c'est pour moi la garantie de maintenir les liens sociaux, d'assurer une continuité dans l'accueil par un accompagnement individualisé et d'accompagner les familles dans de bonnes conditions. Des valeurs fondatrices de notre projet d'établissement que j'ai cherché à promouvoir tout au long de l'élaboration et de la conception de ce projet.

Être directrice, c'est savoir porter un projet, c'est avoir la capacité à anticiper et à adapter la structure qu'on dirige mais c'est aussi avoir une vision d'ouverture par le développement du travail en réseau. Un travail en réseau qui me paraît de nos jours incontournable tant en faveur de l'amélioration des pratiques professionnelles que par l'adaptation que les établissements se doivent de développer pour être au plus près des attentes et des besoins de la population. Développer la coordination des acteurs de la gérontologie va également permettre de maîtriser les dépenses publiques par une optimisation et une mutualisation des moyens ainsi que par le partage des compétences.

Bibliographie

OUVRAGES

AMYOT J.J., *Guide de l'action g rontologique*. Paris : Dunod, 1997, 345 p.

BADEY RODRIGUEZ C., *La vie en maison de retraite*. Paris : Albin Michel, 2003. 245 p.

BAUDURET J.F., JAEGER M., *R nover l'action sociale et m dico-sociale*. Paris : Dunod, 2002. 320 p.

BORGETTO M., LAFORE R., *Droit de l'aide et de l'action sociales*. Paris : Montchrestien, 2002. 591 p. Domat droit public.

CAMBERLEIN P., *Guide juridique et administratif de l'action sociale et m dico-sociale*. Paris : Dunod, 2001, 441 P.

COUET D., PATURET J.B., *Le m tier de directeur*. Rennes : ENSP, 2002, 272 p.

CUISINIER B., *Accro tre le soin relationnel avec des personnes d sign es d mentes s niles – type Alzheimer*. Lyon : Chronique Sociale, 2002. 359 p.

DUCALET P., LAFORCADE M., *Penser la qualit  dans les institutions sanitaires et sociales*, Paris : Editions Seli Arslan SA, 2000. 272 p.

DUQUENOY SPYCHALA K., *Comprendre et accompagner les malades  g s atteints par la maladie d'Alzheimer*. Ramonville : Er s – Collection Pratiques G rontologiques, 2004. 107 p.

ENNUYER B. , *Les malentendus de la d pendance*, Paris : Dunod, 2004, 326 p.

LACAN J.F., *Scandales dans les maisons de retraite*. Paris : Albin Michel, 2002. 251 p.

LECLET H., VILCOT C., *Qualit  en g rontologie*. St Denis La Plaine : AFNOR, 2003, 420 p.

LEFEVRE P., *Guide de la fonction directeur d' tablissement dans les organisations sociales et m dico-sociales*, Paris : Dunod, 2003, 405 p.

LHULLIER J. M. , *La responsabilité civile, administrative et pénale dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, Rennes : ENSP 2004 3^{ème} édition, 445 p.

MAISONDIEU J. , *Le crépuscule de la raison*, Paris : Bayard Editions, 2004, 307 p.

MIRAMON J. M., *Manager le changement dans l'action sociale*, Rennes : ENSP 2004 2^{ème} édition, 105 p.

PANCRAZI M.P., METAIS p. , *Éthique et démence*. Issy Les Moulineaux : Masson S.A.S., 2004. 233 p.

PELLISSIER J., *La nuit tous les vieux sont gris*. Paris : Bibliophane – Daniel Radford, 2003. 347 p.

PLOTON L. *La Maladie d'Alzheimer, à l'écoute d'un langage* Lyon : Chronique Sociale, 2004. 169 p.

REVUES – PUBLICATIONS – ARTICLES – RAPPORTS – GUIDES - ETUDES

ANAES, *Limiter les risques de la contention physique de la personne âgée*, Paris, Octobre 2000. Visité le 21 avril 2005. Disponible sur Internet : <[http:// www.anaes.fr](http://www.anaes.fr)>

ANAES, *Prise en charge non médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés*, Paris, Mai 2003. Visité le 04 mars 2005. Disponible sur Internet : <[http:// www.anaes.fr](http://www.anaes.fr)>

ANAES, *Recommandations pratiques pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer*, Paris, Février 2000. Visité le 12 janvier 2005. Disponible sur Internet : <[http:// www.anaes.fr](http://www.anaes.fr)>

CCNE, *Rapport sur le vieillissement n° 59 du 25 mai 1998*, Paris, 18 p. Visité le 16 juin 2005. Disponible sur Internet : <[http:// www.ccne-ethique.fr](http://www.ccne-ethique.fr)>

CRAM Midi Pyrénées, *Vieillir en Midi Pyrénées*, Toulouse, Décembre 2002, 115 p.

DDASS et DSD AVEYRON, *Schéma Départemental des Personnes Âgées pour la période 2003-2008*, Rodez, Novembre 2003, 80 p.

DERROUCH P., *Évaluation interne, le pari de la qualité*, Paris, Revue Direction(s) Reed Business Information, Juin 2004.

DRASS Midi Pyrénées et DDASS Aveyron, *Monographie sur la prise en charge des personnes âgées en Aveyron*, Décembre 2003, 43 p.

DREES, *Vieillesse et protection sociale : une projection comparée pour 6 pays de l'union européenne*, Septembre 2001 n° 134. Disponible sur Internet : <[http:// www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr)>

DURIBREUX M., *Les exemptés de la Dominic + 35%*, Paris, Revue Direction(s) Reed Business Information, Avril 2005.

GIRARD J.F. et CANESTRI A., *La Maladie d'Alzheimer*, rapport commandé par Madame Martine AUBRY Ministre de la Solidarité et de l'Emploi, Paris, Septembre 2000, 47 p. Disponible sur Internet : <[http:// www.ladocumentationfrancaise.fr](http://www.ladocumentationfrancaise.fr)>

LECHOWSKI L., FORETTE B., TEILLET L., *Diagnostiquer un syndrome démentiel : un véritable enjeu*. La revue du soignant en gériatrie, Paris, Octobre 2004.

PRIEUR C., BENKIMOUN P., *Dossier Santé sur la maladie d'Alzheimer*, Le Monde, Paris, Septembre 2004.

RAYNAL F., SARAZIN I., Concilier la liberté et la sécurité dans les établissements sanitaires et médico-sociaux. *Actualités Sociales Hebdomadaires*, 14 janvier 2005, n° 2390, pp 31-34.

Revue française de gériatrie et de gérontologie, *Numéro Spécial sur les recommandations de bonnes pratiques de soins en EHPAD*, Editions MF, Paris, Juin 2004.

SOFRES, *Les français et la perception du grand âge*, Enquête effectuée pour le compte de la Fédération Hospitalière de France, Février 2005, 48 p.

VARINI E., *Mort des neurones que sait-on des maladies neuro dégénératives ?*, Décideurs en gérontologie, Editions SEPP, Langres, novembre / décembre 2004

LOIS – DECRETS – ARRÊTÉS - CIRCULAIRES

Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales

Loi n° 90-600 du 06 juillet 1990 relative aux conditions de fixation des prix des prestations fournies par certains établissements assurant l'hébergement des personnes âgées.

Loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales

Loi n° 2001.647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie

Loi n° 2002.2 du 02 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

Loi n° 2002-303 du 04 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (article 96)

Loi n° 2004-391 du 04 mai 2004 relative à la formation professionnelle tout au long de la vie et au dialogue social.

Loi n° 2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées.

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

Décret 99.316 du 26 avril 1999 modifié relatif aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes

Décret 99.317 du 26 avril 1999 modifié relatif à la gestion budgétaire et comptable des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes

Décret n° 2001-1016 du 5 novembre 2001 portant création d'un document relatif à l'évaluation des risques pour la santé et la sécurité des travailleurs, prévue par l'article L. 230-2 du code du travail et modifiant le code du travail

Décret n° 2001-1085 et 1086 du 20 novembre 2001 portant application de la loi n° 2001.647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie

Décret n° 2003-1095 du 14 novembre 2003 relatif au règlement de fonctionnement

Décret n° 2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation

Décret n° 2004-1049 du 04 octobre 2004 relatif à la liste des affections comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse

Décret n° 2004-1274 du 26 novembre 2004 relatif au contrat de séjour ou document individuel de prise en charge

Décret n° 2005-560 du 27 mai 2005 relatif à la qualification, aux missions et au mode de rémunération du médecin coordonnateur exerçant dans un établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes

Arrêté du 26 avril 1999 modifié relatif à la composition du tarif journalier afférent aux soins résultant du droit d'option tarifaire mentionné à l'article 9 du décret n° 99.316 du 26 avril 1999 modifié

Arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article L 312.8 du code de l'action sociale et des familles

Circulaire n° DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS/SD2C/DSS/1A/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.*

Circulaire n° DHOS-F2/DSS-1A/DGAS-2C/113 du 18 février 2005 *relative à la campagne budgétaire de l'année 2005.*

Circulaire n° DGS/SD5D/DHOS/02/DGAS/SD2C/2005/172 du 30 mars 2005 *relative à l'application du Plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007*

Code de l'action sociale et des familles

Liste des annexes

Annexe 1 : Bilan de l'auto évaluation interne à partir du référentiel ANGELIQUE

Annexe 2 : Esquisse du nouveau bâtiment

Annexe 3 : Organigramme de l'établissement

Annexe 4 : Charte des bons comportements professionnels

Annexe 5 : Opportunité financière du projet

Objectifs stratégiques et opérationnels retenus suite à l'auto évaluation et à réaliser dans le cadre de la convention tripartite pour la période 2002-2006	Responsables d'actions
OBJECTIF STRATEGIQUE 1 Améliorer le confort des espaces privés et collectifs, améliorer l'isolation thermique et auditives des cloisons intérieures et la qualité des boiseries. Prévoir des espaces intimes pour les rencontres entre résidents et familles. Objectif Opérationnel <ul style="list-style-type: none"> - finaliser le projet architectural - démarrer les travaux - fin des travaux 	Direction
OBJECTIF STRATEGIQUE 2 Respecter les droits et libertés des personnes âgées. Objectifs Opérationnels <ol style="list-style-type: none"> 1. Appliquer la Charte des Droits et Libertés des Personnes Agées Dépendantes <ul style="list-style-type: none"> - afficher la Charte dans les locaux pour information aux résidents et au personnel de l'établissement 2. Sensibiliser le personnel sur les consignes concernant le respect professionnel. <ul style="list-style-type: none"> - Supprimer les entrées et sorties du personnel dans les salles de bain collectives. Attendre la réponse avant d'entrer dans une chambre - rappeler les comportements professionnels ceci devant être assuré par la secrétaire pour le personnel d'hébergement et par les infirmières pour le personnel de soins - modifier le lieu de stockage du linge afin d'éviter les entrées et sorties dans les salles de bain au moment des toilettes. Un local spécifique a été créé à cet effet 3. Préparer et réaliser des enquêtes de satisfaction avec restitution aux familles, aux résidents et au personnel 	Direction Infirmière référente
OBJECTIF STRATEGIQUE 3 Améliorer les prestations de restauration. Objectif Opérationnel Réorganiser les heures de service des repas afin de réduire le délai entre le repas du soir et le petit déjeuner. <ul style="list-style-type: none"> - Proposition d'une collation à 20h aux résidents qui le souhaitent et avancée de l'heure du petit déjeuner à 7h45 	Direction
OBJECTIF STRATEGIQUE 4 Améliorer l'accueil des résidents et de leur famille Objectif Opérationnel <ul style="list-style-type: none"> - mettre à jour le contrat de séjour et le règlement intérieur - mettre à jour le livret d'accueil lorsque la construction du nouveau bâtiment sera achevée 	Direction

<p>OBJECTIF STRATEGIQUE 5 Développer le projet d'animation <i>Objectifs Opérationnels</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Créer des échanges inter générations et développer des actions de sorties et de rencontres avec l'extérieur <ul style="list-style-type: none"> - prise de contact avec les écoles et le club de 3^{ème} âge de la commune qui pourraient intervenir chacun de manière différente et régulière - améliorer le journal d'information interne à l'établissement en créant une dynamique autour de ce journal : groupes de paroles, souvenirs,... 2. Encourager la participation des familles à la vie de l'établissement <ul style="list-style-type: none"> - développement de la communication avec les familles, les tenir informées de toutes les activités réalisées au sein de l'établissement et les encourager à y participer 	<p>Direction</p> <p>Animatrice</p>
<p>OBJECTIF STRATEGIQUE 6 Maintenir l'autonomie <i>Objectif Opérationnel</i></p> <p>Faciliter la circulation à l'intérieur du bâtiment pour les résidents en fauteuil roulant. Améliorer la qualité de l'éclairage électrique. Adapter les revêtements de sol. Améliorer la signalétique générale.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Finaliser le projet architectural et réaliser un plan d'humanisation de l'établissement : construction d'un nouveau bâtiment - Démarrer les travaux - Fin des travaux 	<p>Direction</p>
<p>OBJECTIF STRATEGIQUE 7 Améliorer l'organisation et la prise en charge des soins <i>Objectifs Opérationnels</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Elaborer et mettre en place le projet médical 2. Compléter et mettre en œuvre le projet de soins infirmiers 3. Elaborer et mettre en œuvre les prises en charge spécifiques 4. Se doter d'un personnel soignant qualifié : médecin coordonnateur, infirmière référente 5. Réorganiser les toilettes 	<p>Direction</p> <p>Médecin coordonnateur</p> <p>Infirmière Référente</p>
<p>OBJECTIF STRATEGIQUE 8 Respecter les règles d'hygiène en ce qui concerne l'hôtellerie <i>Objectifs Opérationnels</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. revoir l'organisation et le stockage des ustensiles afin d'éviter l'entrée du personnel dans la zone de préparation <ul style="list-style-type: none"> - la chef de cuisine est chargée de faire respecter les consignes interdisant l'accès à la zone de préparation des repas et de réorganiser le rangement des ustensiles dans les placards situés à l'extérieur de cette même zone. 2. revoir l'organisation du circuit du traitement du linge <ul style="list-style-type: none"> - blanchisserie à concevoir dans le projet de construction 	<p>La chef de cuisine</p>
<p>OBJECTIF STRATEGIQUE 9 Former et augmenter la qualification du personnel. <i>Objectifs Opérationnels</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. élaborer des fiches de postes pour l'ensemble du personnel <ul style="list-style-type: none"> - rédaction des fiches par la direction 2. mettre en place une politique d'appréciation du personnel 3. mettre en œuvre le plan de formation pluriannuel 	<p>Direction</p>

OBJECTIF STRATEGIQUE 10

Inscrire l'établissement dans un réseau gérontologique

Objectifs Opérationnels

1. Signer des conventions de partenariat avec des établissements de santé
- Hôpital de Rodez, Clinique Saint Louis, Hôpital Sainte Marie
2. Prendre contact avec l'équipe mobile de soins palliatifs

Direction



**NOUVEAU BATIMENT DE LA MAISON DE RETRAITE SAINTE MARTHE
(en construction sur 2005-2006)**

EHPAD
MAISON DE RETRAITE
SAINTE MARTHE
-
ORGANIGRAMME

Président du
CONSEIL
D'ADMINISTRATION

ANNEXE 3

Soit au total un effectif
de 34.18 ETP pour un
ratio d'encadrement de
0.54

Médecin
Coordonnateur
0.27 ETP

DIRECTRICE
1 ETP

Psychologue
0.5 ETP

Infirmière
Réferente
0.25 ETP

Infirmières
2.72 ETP

Aides Soignantes
et AMP
10.32 ETP
Veilleuses de
nuit
3 ETP

Service
ENTRETIEN
et HYGIENE
9.39 ETP

Service
LINGERIE
1 ETP

Service
ANIMATION
0.5 ETP

Service
ADMINISTRATIF
1.37 ETP

Service
TECHNIQUE
et SECURITE
1 ETP

Chef de Cuisine
0.96 ETP

Service
RESTAURATION
1.90 ETP

Charte des bons comportements professionnels

Ces pratiques professionnelles s'inscrivent dans le cadre de l'**application de la Charte des Droits et Libertés de la Personne âgée Dépendante**.

Il est de la responsabilité de chacun de veiller à la mise en œuvre de l'ensemble de ces pratiques.

Respecter l'intimité de la personne :

Lors de l'aide aux toilettes et de tous soins (nursing, médical, paramédical) : penser à mettre le signal sur la porte, à fermer la porte, et à baisser les volets ou tirer les rideaux avant de déshabiller la personne.

Respecter son espace de vie privé :

Frapper systématiquement à la porte de la chambre et attendre la réponse avant d'entrer sauf si le résident ne peut entendre ou ne peut répondre.

Avoir une attitude toujours respectueuse :

Ne pas utiliser de familiarité (tutoiement, « mamie » « papi »).

Le prénom au lieu du nom de famille ne doit être utilisé qu'à la demande du résident.

Avoir toujours une intonation de voix aimable, des propos corrects, pas de jugement ou de réflexions désobligeantes.

Privilégier l'écoute individuelle : Profiter de tous les moments d'intervention auprès du résident pour communiquer. Eviter toute conversation personnelle avec une collègue devant le (la) résident(e).

Avoir des gestes particulièrement discrets et attentionnés lors de l'aide à l'utilisation d'appareillages ou de prothèses.

Répondre aux appels malades dans les meilleurs délais.

Respecter les besoins de calme et de repos de la personne :

Créer un environnement serein : fermer doucement la porte des chambres.

S'assurer du bon fonctionnement de l'ouverture et fermeture des portes.

Etre attentif au volume du son et du choix de la musique en salle à manger (adapté aux goûts des résidents).

Respecter les choix de la personne chaque fois que possible et son image de soi :

Avoir le souci de la prise en charge de la globalité de la personne : sa tenue vestimentaire (adaptée à la saison – propreté), sa coiffure, les prothèses qui lui sont nécessaires (lunettes, etc...)

Stimuler sa capacité à participer et à choisir : son vêtement, la chaîne de TV, le moment de sa sieste, etc...

Respecter la confidentialité de toutes les informations concernant les résidents :

Ne pas divulguer des informations médicales ou personnelles en dehors du service.

**La considération que nous devons aux personnes âgées
est celle que nous souhaiterions avoir à leur place
et celle que nous souhaiterons avoir un jour.**

**OPPORTUNITE FINANCIERE DU PROJET
EN COMPARAISON AVEC LES DISPOSITIONS BUDGETAIRES
PREVUES PAR LA CIRCULAIRE DU 18 FEVRIER 2005¹**

	<i>PROJET</i>	<i>CIRCULAIRE</i>
INCIDENCE SUR LE CALCUL DE LA DOMINIC PAR RAPPORT A LA DOTATION ACTUELLE DE L'ETABLISSEMENT Dotation Soins Projet = Dotation Soins Actuelle soit 359 183.81 € Application des conditions de la circulaire : $[5.79 \times (700+120) \times 64] \times 60\% = 486\ 174.72 \text{ €}$ soit un différentiel de 126 990.91 €	0	126.990 €
BUDGET FORMATION	3.200 €	0
CREATION DE POSTES	58.000 €	0
INTERVENANTS EXTERIEURS	19.000 €	0
TOTAL	80.200 €	126.990 €

Soit une économie budgétaire 46.790 € soit près de 37%.

¹ Circulaire n° DHOS/DSS/DGAS du 18 février 2005 relative à la campagne budgétaire de l'année 2005