



EHESP

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

Promotion : **2011 - 2012**

Date du Jury : **Décembre 2012**

**Améliorer l'accompagnement des
personnes âgées atteintes de maladie
d'Alzheimer avec troubles du
comportement sévères :**

L'exemple de l'Unité d'Hébergement
Renforcé du CH Le Valmont

Catherine SAUVEPLANE

Remerciements

J'adresse mes remerciements à Monsieur Henri PANIEGO, mon maître de stage et Directeur Général du CHS Le Valmont à Montéléger pour son enseignement et son accompagnement tout au long de la réalisation de ce travail.

Mes remerciements s'adressent aussi à toute l'équipe de direction, les cadres de santé, les médecins et le personnel pour l'accueil et la disponibilité qu'ils m'ont réservés tout au long de mon stage de professionnalisation, mais aussi pour leur investissement et leur participation dans le projet de mise en place de l'UHR.

Un grand merci aussi aux médecins, directeurs, cadres de santé du Centre Hospitalier de Bourg en Bresse et du CHU de Nancy qui ont su partager leur expérience.

Enfin, mes remerciements les plus chaleureux se tournent vers ma famille et mes enfants, François-Joseph et Rémy, pour leur soutien et leur aide précieuse tout au long de ma formation.

Sommaire

Introduction.....	1
1 Prendre en compte les besoins spécifiques des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer pour mieux les accompagner	7
1.1 Comprendre la maladie d'Alzheimer : une nécessité	7
1.1.1 La maladie d'Alzheimer et ses manifestations	7
1.1.2 L'évolution de la maladie d'Alzheimer et ses répercussions	8
1.1.3 Le diagnostic et son annonce : un moment important.....	14
1.2 Elaborer et mener des politiques nationales et locales en faveur de la maladie d'Alzheimer : une priorité des pouvoirs publics	15
1.2.1 L'aide apportée par le secteur associatif	16
1.2.2 L'apport des mesures nationales.....	16
1.2.3 La déclinaison au niveau local.....	19
1.3 Développer un accompagnement spécifique est un concept recommandé	20
1.3.1 La définition du terme « accompagnement ».....	21
1.3.2 Les recommandations de l'ANESM sur l'accompagnement.....	21
2 Avantages et freins rencontrés au Centre Hospitalier du Valmont dans l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	23
2.1 Présentation de l'établissement.....	23
2.1.1 Le CH du Valmont participe activement à la prise en charge et l'accompagnement des patients porteurs de la maladie d'Alzheimer, son dispositif d'offre de soins le prouve.....	23
2.1.2 ...Son ouverture vers l'extérieur, le confirme	27
2.2 Les avantages existants au sein de l'USLD Géricault.....	28
2.2.1 Des équipes compétentes.....	28
2.2.2 Un projet de soin détaillé.....	31
2.2.3 Un environnement architectural adapté.....	32
2.3 Les freins observés.....	33
2.3.1 Un personnel proche de l'épuisement.....	33
2.3.2 Le ressenti des familles	35
2.3.3 Un projet de vie individualisé non abouti.....	36
2.3.4 L'environnement architectural mérite d'être amélioré.....	37

3 Une UHR au CH du Valmont : un levier pour améliorer l'accompagnement des personnes présentant une maladie d'Alzheimer avec troubles du comportement sévères.....	39
3.1 La délibération autour du projet d'UHR.....	39
3.1.1 Les motivations en faveur du projet	39
3.1.2 Le dépassement de certaines résistances	43
3.1.3 La présentation du projet UHR	44
3.2 L'installation de l'UHR s'organise.....	45
3.2.1 Une démarche de management participatif	45
3.2.2 Le projet de soin, de vie et d'animation de l'UHR.....	46
3.2.3 Les ressources humaines de l'UHR et son organisation	48
3.2.4 L'environnement architectural de l'UHR est repensé	51
3.3 Vers une optimisation de l'accompagnement à l'UHR du CH Le Valmont.....	53
3.3.1 Développer les formations spécifiques.....	54
3.3.2 Renforcer le lien social	55
3.3.3 Rechercher une articulation avec le secteur médico-social.....	56
Conclusion.....	57
Bibliographie	58
Liste des annexes	I

Liste des sigles utilisés

ACAPA	Association culturelle d'animations partagées avec les aînés
AGGIR	Autonomie gérontologie groupes iso ressources
ALD	Affection longue durée
AMP	Aide médico-psychologique
ANESM	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
ARS	Agence régionale de santé
AS	Aide soignante
ASH	Agent de service hospitalier
ASG	Assistant de soins en gérontologie
CATTP	Centre d'accueil thérapeutique à temps partiel
CH	Centre hospitalier
CLIC	Centre local d'information et de coordination
CME	Commission médicale d'établissement
CMP	Centre médico-psychologique
CNRS	Centre national de la recherche scientifique
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CODERPA	Comité départemental des retraités et des personnes âgées
COPIL	Comité de pilotage
CVS	Conseil de la vie sociale
DHOS	Direction de l'hospitalisation et de l'offre de soins
DIM	Département d'information médicale
EHPAD	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
ETP	Equivalent temps plein
FMESPP	Fonds de modernisation des établissements de santé publics et privés
GIR	Groupe Iso Ressource
HAS	Haute Autorité de Santé
INSEE	Institut national de la statistique et des études économiques
IRM	Imagerie par résonance magnétique
MAIA	Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer
MAS	Maison d'accueil spécialisé
MMSE	Mini Mental State Examination
ONDAM	Objectif national des dépenses d'assurance maladie
ONRA	Observatoire national de la recherche sur la maladie d'Alzheimer

ORS	Observatoire régional de santé
PAQUID	Personnes âgées QUID
PASA	Pôle d'activités et de soins adaptés
PMT	Projet médical de territoire
SSIAD	Service de soins infirmiers à domicile
SMTI	Soins médicaux techniques importants
UCC	Unité cognitivo-comportementale
UHR	Unité d'hébergement renforcé
USLD	Unité de soins longue durée

Introduction

En France, comme dans toutes les sociétés occidentales, grâce aux progrès de la médecine et à l'amélioration des conditions matérielles, l'espérance de vie ne cesse d'augmenter. Selon, l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE)¹, elle est de 84,5 ans pour les femmes et de 77,8 ans pour les hommes en France Métropolitaine. Les projections démographiques révèlent que ce phénomène du vieillissement de la population ne cessera de s'accroître dans l'avenir et un triplement du nombre de personnes âgées de plus de 85 ans est envisagé d'ici 2050, représentant alors 9% de la population française totale².

Si le vieillissement se définit comme un processus naturel et physiologique qui s'impose à tout être vivant, il varie en fonction des individus. Ainsi, certaines personnes vont pouvoir atteindre un âge avancé sans trop d'altération de leurs capacités fonctionnelles physiques et psychiques, ce qui leur permet de garder une relative indépendance. D'autres, par contre, vont être touchées, dès le début de la vieillesse et parfois même en amont, par la maladie et vont développer des poly-pathologies altérant sensiblement et lourdement leur autonomie. La maladie d'Alzheimer en est la preuve. En effet, principale cause de démence chez les personnes âgées puisqu'elle représente environ 70% des cas, c'est une maladie neuro-dégénérative incurable qui entraîne progressivement et irréversiblement la destruction des cellules nerveuses du cerveau avec retentissement sur la vie quotidienne des patients et troubles du comportement sévères entraînant inéluctablement un phénomène de dépendance. Par ricochet, cet état de fait peut retentir sur l'entourage immédiat du patient et sur la vie sociale du couple aidant/aidé.

C'est en 1907, lors de la 37^{ème} conférence des psychiatres allemands à Tübingen, qu'un médecin neuro-psychiatre allemand, Aloïs ALZHEIMER, décrit pour la première fois les symptômes de cette maladie qui, aujourd'hui, porte son nom et est considérée comme un enjeu majeur de santé publique. En effet, en 2007, soit un siècle plus tard, les pouvoirs publics français attribuent à la maladie d'Alzheimer le label Grande Cause Nationale, ce qui témoigne de l'ampleur du fléau de cette pathologie. A cette occasion, l'association France Alzheimer lance une campagne de communication visant à sensibiliser les Français et à changer leur regard sur cette maladie. Un spot radiophonique répète de façon insistante : « Près d'un million de Français est touché par la maladie d'Alzheimer, (...), vous risquez de l'oublier³. Selon les estimations, en France, 860 000 personnes sont

¹ <http://www.insee.fr/fr/ffc/ipweb/ip1318/ip1318.pdf>

² Duee M., Revillard C., 2006, La Société Française, Revues données sociales, INSEE

³ www.francealzheimer.org/pages/.../grande-cause-communication.php

recensées porteuses de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées et les perspectives pour les années à venir montrent une incidence s'élevant à 225 000 nouveaux cas par an⁴.

Suivant les patients, l'expression de la maladie est différente et plus ou moins longue. Les données de l'étude PAQUID⁵ montrent que, jusqu'à un certain stade, le domicile reste le lieu de vie dominant et le rôle de la famille est prédominant dans l'accompagnement. Toutefois, à un stade avancé, des crises répétées et des troubles du comportement sévères apparaissent et nécessitent un environnement adapté. En effet, ces manifestations peuvent alors entraîner la mise en danger du patient lui-même ou la mise en danger d'autrui. Ainsi, même si la personne malade est entourée familialement, les aidants familiaux (conjoint, enfants) ne peuvent plus assurer son maintien à domicile, soit du fait de leur âge avancé, soit du fait d'un épuisement face à la lourdeur de la prise en charge. Dans d'autres cas, la famille, du fait de l'éloignement géographique ou des contraintes professionnelles, ne peut se rendre disponible et souhaite pour plus de sécurité un placement en institution. De plus, à certains stades, le malade Alzheimer nécessite une prise en charge adaptée et un accompagnement spécifique qui relèvent de la compétence de professionnels. De fait, les établissements sanitaires et médico-sociaux sont, aujourd'hui, confrontés à la réalité d'une augmentation de demandes d'accueil de patients présentant ces pathologies et doivent mener une réflexion sur l'adaptation des modes de prise en charge et l'amélioration de l'accompagnement.

Ainsi, selon la 7^{ème} enquête nationale réalisée par la Fondation Médéric Alzheimer⁶, sur les 6957 établissements accueillant à l'entrée des personnes âgées atteintes de maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées, 2158 disposent d'unités spécifiques Alzheimer.

Face à ce constat, à la complexité de la maladie et aux besoins spécifiques des personnes et de leur famille, il est important pour un directeur d'établissement sanitaire et médico-social de s'interroger sur l'amélioration continue de la prise en charge, sur les moyens mis à disposition pour assurer un accompagnement adapté de qualité mais aussi de mettre toutes les actions en œuvre pour inscrire l'institution au sein des politiques publiques existantes.

Le troisième plan Alzheimer 2008-2012, lancé le 1^{er} février 2008, dans son axe santé, prévoit la réalisation de mesures permettant d'améliorer la qualité de vie des malades et

⁴www.francealzheimer.org/...alzheimer/info-recherche-prevalence.ph

⁵ Etude PAQUID 2004

⁶Fontaine D. Janvier 2011. Fondation Mederic Alzheimer. Etat des lieux 2010 des dispositifs d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer : une approche plus large et plus spécifique. La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer n°18.

de leur famille. Pour ce faire, le plan prévoit de renforcer l'offre d'accueil déjà existante (accueil de jour⁷, hébergement temporaire⁸, lieux de répit pour les familles) et de développer de nouvelles structures innovantes. La mesure 16 du plan concerne notamment la création d'unités spécifiques innovantes : les pôles d'activités et de soins adaptés (PASA) accueillant en journée des personnes présentant des troubles du comportement modérés et les unités d'hébergement renforcé (UHR) fonctionnant jour et nuit pour les personnes alzheimer présentant des troubles du comportement sévères. Constituée sous forme de petites unités (entre 12 et 20 patients), l'UHR se définit comme un lieu de soins et de vie, sous forme d'un hébergement séquentiel. Elle propose en plus de l'accueil à temps complet et des soins, des activités sociales et thérapeutiques et un accompagnement spécifique et individualisé pour chaque personne accueillie. L'UHR peut être installée au sein d'un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), mais aussi au sein d'une unité de soins de longue durée (USLD). L'architecture et l'organisation des espaces de l'UHR doivent être adaptées aux spécificités des personnes qui y sont admises.

Le centre hospitalier Le Valmont, lieu de mon stage de professionnalisation, est un établissement public départemental de santé mentale. Il est situé dans la Drôme, à dix kilomètres de Valence, sur la commune de Montéléger, au sein d'un parc de 40 hectares. Construit en 1976, sous la forme d'un hôpital village, il représente, aujourd'hui, le principal pôle d'activité psychiatrique du département et dispose de 242 lits d'hospitalisation complète adulte de psychiatrie générale, répartis sur deux sites, le site de Montéléger et le site de Montélimar, de centres médico-psychologiques (CMP), de centres d'accueil thérapeutique à temps partiel (CATTP), d'une maison d'accueil spécialisé (MAS) et d'une USLD. Le centre hospitalier du Valmont participe aujourd'hui activement à la prise en charge des patients âgés au long passé psychiatrique mais aussi à l'accompagnement des patients âgés souffrant d'une démence⁹ de type Alzheimer, pour lesquels parfois aucun diagnostic préalable n'a été encore posé à l'entrée dans l'établissement. C'est la survenue d'une crise, d'un trouble sévère du comportement qui entraîne une hospitalisation. L'USLD Géricault de 33 lits, ouverte en 1988, accueille des personnes âgées de 60 ans et plus qui présentent des pathologies psychiatriques avec diminution d'autonomie psychique et/ou physique ainsi que de plus en plus, des personnes atteintes de démence de type Alzheimer ou maladies apparentées, à un stade avancé. La

⁷ L'accueil de jour : plateforme de répit et d'accompagnement qui accueille en journée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cette structure propose des activités thérapeutiques et permet de soulager les aidants

⁸ L'hébergement temporaire permet de prendre en charge pour une période donnée (nuit et jour) des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. C'est une réponse à l'absence temporaire de l'entourage ou à l'épuisement des aidants

⁹ La démence est une maladie neurologique et non psychiatrique

cohabitation de public aux pathologies différentes, en ce lieu mais aussi dans les unités d'entrée, est source de difficultés¹⁰.

Le centre hospitalier du Valmont est très investi dans la démarche qualité d'amélioration de la prise en charge et de l'accompagnement des différents publics accueillis. En 2004, d'ailleurs, cet établissement a obtenu le prix Qualité Rhône Alpes et le prix Qualité France. Le projet d'établissement 2010-2014 précise que l'objectif à poursuivre est l'amélioration de la prise en charge des patients âgés. Ce même projet souligne qu'il faut aussi apporter une réponse au vieillissement de la population en complémentarité avec les structures médico-sociales du département. Ainsi, l'établissement prévoit de créer un hôpital de jour de géronto-psychiatrie, des lits de court séjour et d'augmenter les capacités d'accueil de l'USLD. Mais ce projet n'a pas été encore validé par l'Agence Régionale de Santé (ARS) Rhône Alpes, car le projet médical de territoire¹¹ (PMT) psychiatrique n'est pas, à ce jour, arrêté.

Toutefois, le Directeur de l'établissement, mon maître de stage, est désireux d'apporter une solution efficiente et qualitative aux difficultés d'accompagnement et de prise en charge des patients hébergés à l'USLD. Aussi, contacté par l'ARS Rhône Alpes pour répondre à un appel à candidature d'installation d'UHR au sein de l'USLD du Valmont, il me demande d'étudier et d'analyser la faisabilité de ce projet.

La réalisation de ce travail m'a donc amenée à réfléchir sur ce thème et à en faire l'objet de mon mémoire. Ainsi afin de conduire ce travail de recherche, la question que je me suis posée en tant que future directrice d'établissement a été la suivante : **en quoi la mise en place d'une UHR au sein de l'USLD Géricault peut-elle améliorer l'accompagnement des personnes âgées atteintes de maladie d'Alzheimer avec troubles du comportement sévères ?**

Apporter une réponse qualitative à toute personne accueillie, faire que chaque personne soit au mieux accompagnée et respectée, fait partie intégrante des responsabilités et des missions qui incombent à un directeur. De plus, en tant que gestionnaire de projet, le directeur définit et impulse les orientations stratégiques pour son établissement tout en sachant intégrer les équipes et les accompagner vers le changement.

Mes interrogations ont alors été les suivantes : quels sont les besoins des personnes âgées atteintes de maladie d'Alzheimer avec troubles du comportement sévères ? Quelle

¹⁰Cf partie 2.1.1

¹¹ Le projet médical de territoire est un document permettant d'évaluer et d'orienter les dispositifs à mettre à place pour la satisfaction des besoins de santé de la population d'un territoire.

forme d'accompagnement est à rechercher ? Quelles sont les attentes des patients, des familles, des équipes pluri-disciplinaires ? L'organisation des soins répond-elle actuellement aux exigences des personnes accueillies ? Existe-t-il, actuellement, des limites au niveau de l'établissement pour effectuer un accompagnement de qualité de ce public ? Quels sont les critères imposés pour la mise en place d'une UHR ? La formation du personnel est-elle adaptée à cette prise en charge ? Quels moyens financiers sont nécessaires pour la mise en œuvre du projet ?

Pour répondre à ces questions, la méthodologie de travail utilisée a consisté à mettre en œuvre plusieurs outils :

- tout d'abord une recherche bibliographique et réglementaire a été nécessaire pour comprendre la maladie d'Alzheimer, les troubles apparentés et les besoins qu'elle engendre.

- La consultation d'ouvrages et de revues sur le sujet ainsi que l'étude des divers plans et recommandations au niveau national et départemental ont enrichi mes investigations.

- Des échanges et visites auprès de professionnels (directeur, médecins, cadres de santé) ayant installé une UHR au sein d'une USLD ont été effectués afin d'obtenir un témoignage expert sur ce sujet et de l'éclairer, (une visite en établissement et un échange téléphonique)¹². L'objectif de cette démarche était d'obtenir un point de vue pluri-disciplinaire, mais aussi un retour d'expérience.

- J'ai par la suite effectué une analyse de mon lieu de stage par le biais d'observations et entretiens sur le terrain. Les entretiens (enregistrés) d'environ une heure, ont été réalisés, sous forme de questions ouvertes, auprès des différents acteurs de la prise en charge (cadre supérieur de santé, cadres de santé, infirmiers, aide soignantes (AS), agents de service hospitalier (ASH) mais aussi auprès des familles¹³. Ces observations de terrain et entretiens ont été source d'enseignements concernant les possibilités existantes actuellement sur la prise en charge et l'accompagnement des personnes âgées atteintes de maladie d'Alzheimer avec troubles du comportement sévères au sein de l'USLD. Ils ont permis de dégager des axes d'amélioration.

- Enfin, j'ai pu participer à diverses réunions et rencontres avec des représentants de la délégation territoriale de l'ARS de la Drôme ainsi que du Conseil Général.

- Une réflexion a été menée ensuite avec le directeur général de l'établissement, le directeur des soins, le directeur des ressources humaines, le directeur financier et

¹² Visite de l'UHR l'Emeraude à la Résidence Pélicand au CH de Bourg en Bresse. Echanges téléphoniques avec médecin et cadre de santé de l'UHR du CHU de Nancy

¹³ Grille d'entretien – Annexe 1

l'architecte, le personnel sur la conduite du projet, la conduite du changement et le volet architectural.

- Des groupes de travail et un Comité de pilotage (COPIL) ont été organisés.

Ces différentes interventions m'ont permis tout d'abord d'identifier les besoins spécifiques des personnes âgées présentant une maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées, mais aussi d'analyser les compétences existantes sur l'établissement afin d'orienter les actions à mettre en œuvre pour réaliser un accompagnement de qualité.

Ainsi après avoir étudié les besoins des personnes porteuses d'une maladie d'Alzheimer avec troubles du comportement sévères (1), je présenterai les avantages existants et les freins rencontrés dans l'établissement et notamment à l'USLD pour l'accompagnement de cette population (2). Ce diagnostic me permettra de définir les actions et préconisations à mettre en œuvre pour améliorer l'accompagnement des personnes âgées atteintes de cette maladie et présentant des troubles du comportement perturbateurs (3).

1 Prendre en compte les besoins spécifiques des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer pour mieux les accompagner

Insidieuse et irréversible, la maladie d'Alzheimer engendre des besoins spécifiques qui méritent d'être pris en compte pour être satisfaits. Ainsi, comprendre la maladie est une nécessité (1.1), pour les pouvoirs publics, élaborer et mener des politiques nationales et locales en faveur des personnes atteintes de la maladie est une priorité (1.2), développer un accompagnement spécifique est un concept recommandé (1.3).

1.1 Comprendre la maladie d'Alzheimer : une nécessité

1.1.1 La maladie d'Alzheimer et ses manifestations

La maladie d'Alzheimer est une maladie neuro-dégénérative qui entraîne peu à peu une atteinte irréversible et progressive du système nerveux central. Ainsi, « chez la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer, un grand nombre de cellules nerveuses perdent leurs liens avec les autres, cessent de fonctionner et meurent »¹⁴. D'un point de vue histologique, cette maladie se définit par la présence de plaques séniles, du fait de dépôts progressifs de substance amyloïde provenant de la protéine bêta-amyloïde, associée à une dégénérescence neuro-fibrillaire provoquée par la constitution de filaments au niveau des neurones, due à un assemblage anormal de protéine Tau¹⁵. Au démarrage de la maladie, c'est dans la région de l'hippocampe¹⁶ que se situent les lésions ; des troubles de la mémoire apparaissent. Par la suite, les lésions s'installent dans le cortex¹⁷ associatif temporo-parieto-occipital, ce qui provoque des troubles du comportement. Par définition, le **lobe temporal** participe aux différentes fonctions du cerveau telles que le goût, l'audition, l'olfaction, la mémoire, le langage et le fonctionnement automatique des viscères ; le **lobe pariétal**, quant à lui, s'inscrit dans la connaissance du corps, permet d'avoir des repères spatiaux et de contrôler les gestes. Enfin le **lobe occipital** contient l'aire visuelle qui reçoit et analyse les informations provenant du globe oculaire plus précisément de la rétine. Ces atteintes lésionnelles entraînent chez les personnes porteuses de la maladie d'Alzheimer les manifestations suivantes :

¹⁴ M. PHANEUF, M.T. BAL-CRAQUIN, 2007, La maladie d'Alzheimer et la prise en charge infirmière, édition ELSEVIER MASSON, page 60

¹⁵ www.francealzheimer21.org/definition.htm

¹⁶ Hippocampe définition : structure bilatérale et symétrique du cerveau faisant partie du système limbique. C'est une structure ancienne repliée sur elle-même et située dans la face médiane du lobe temporal. Il joue un rôle dans la mémoire spatiale et dans le passage de l'information vers la mémoire à long terme. M. PHANEUF, M.T. BAL-CRAQUIN, 2007, La maladie d'Alzheimer et la prise en charge infirmière, édition ELSEVIER MASSON, page 61

¹⁷ Cortex définition : (du latin cortex : enveloppe) partie périphérique des hémisphères cérébraux, siège des fonctions nerveuses les plus élaborées telles que les mouvements volontaires et la conscience. www.larousse.fr/dictionnaires/francais/cortex/19490

- **l'amnésie** qui se définit comme la perte de la mémoire. Au début, le symptôme n'est que partiel mais il évolue peu à peu vers un effacement total et irréversible de la mémoire,
- **l'apraxie**, c'est la perte de la capacité d'effectuer des mouvements coordonnés,
- **l'agnosie** qui est le trouble de la reconnaissance des informations saisies par les sens, particulièrement par la vue,
- **la prosopagnosie**, c'est l'incapacité de reconnaître les visages connus,
- **l'anosognosie** : incapacité de reconnaître ses propres difficultés cognitives.

Si les manifestations de la maladie d'Alzheimer sont aujourd'hui connues, il est encore difficile, malgré les nombreuses études réalisées dans le domaine de la recherche, d'en préciser finement ses causes qui peuvent être d'origine multifactorielles.

Toutefois certains facteurs de risque ont été mis en évidence et peuvent d'ores et déjà être retenus, il s'agit de l'âge, de l'existence d'antécédents familiaux de maladie d'Alzheimer, de facteurs génétiques tels que l'allèle E4 de l'apolipoprotéine E et de facteurs de risque cardiovasculaires tels que l'hypertension artérielle, le tabac, l'hypercholestérolémie et le diabète¹⁸.

Cette maladie évolue différemment suivant les sujets et comporte plusieurs stades qui méritent d'être étudiés. En outre, l'évolution des symptômes entraîne de fait des répercussions importantes sur le patient et son entourage.

1.1.2 L'évolution de la maladie d'Alzheimer et ses répercussions

Evolutive, progressive et irréversible, la maladie d'Alzheimer présente plusieurs phases qui s'installent de manière hétérogène et de façon plus ou moins longue selon les personnes. Toutefois, il est quand même facile de dépeindre un profil général pour décrire les différentes phases¹⁹.

A) Les différentes phases de la maladie d'Alzheimer

La phase pré-clinique est un stade où la maladie évolue silencieusement, de manière insidieuse. Elle peut durer longtemps entre 15 à 25 ans avant que la maladie ne se déclare. A cette étape, il est noté que les oublis deviennent un peu plus fréquents qu'auparavant, la personne est distraite parfois, elle peut chercher ses mots lors des

¹⁸ R. MOULIAS, M.P. HERVY, C. OLLIVET, D. MISCHLICH, 2005, Alzheimer et maladies apparentées : Traiter, soigner et accompagner au quotidien, édition MASSON p. 32

¹⁹ M. PHANEUF, M.T. BAL-CRAQUIN, 2007, La maladie d'Alzheimer et la prise en charge infirmière, édition ELSEVIER MASSON, pages 74 à 77

discussions. Des troubles de l'humeur apparaissent de temps et temps et les centres d'intérêts sont de moins en moins présents. Même si des comportements inhabituels apparaissent, il est difficile pour l'entourage d'identifier la maladie car très souvent ces signes peuvent tout simplement apparaître comme l'explication logique de l'avancée dans l'âge.

La phase initiale est encore un stade où la maladie est peu expressive. Ainsi, des rendez-vous vont être oubliés, les courses ne seront pas faites. Les oublis se manifestent dans les petits détails du quotidien. Des problèmes d'orientation commencent à apparaître, par exemple la personne se rend à la banque alors qu'elle souhaite aller au supermarché. La désorientation dans le temps apparaît aussi, le jour de la semaine, l'heure, la date, sont difficiles à retenir. Sur le plan émotionnel, le stress et l'anxiété apparaissent, car à cette étape, la personne a conscience de son état et cela l'inquiète. Cela peut entraîner un syndrome dépressif. La déambulation débute progressivement, associée parfois à de l'agitation et de l'agressivité si quelqu'un tente de s'opposer à cela. Toutefois, il est rare que l'entourage s'alarme, il considère, à tort, que ces troubles appartiennent au phénomène logique du vieillissement. Ce n'est que dans le cas où la maladie se déclare précocement (40, 50 ans) que ces manifestations inquiètent.

La phase modérée correspond à la période où tous les symptômes s'accroissent. L'amnésie est de plus en plus présente. La personne ne reconnaît plus son conjoint, ses enfants, ses amis. Elle oublie peu à peu son passé. La communication verbale devient difficile. La personne s'isole, se replie sur elle-même, ne semble plus s'intéresser à rien. Tristesse, sautes d'humeur, colère, appréhension, désinhibition, hallucinations sont les aspects prédominants de cette période. Concernant le plan physique, des troubles de la marche peuvent apparaître, entraînant des chutes fréquentes, une négligence corporelle peut s'installer. Le crépuscule est un moment de la journée difficile à passer où l'angoisse véhicule beaucoup d'agitation. A domicile, la personne a besoin d'être aidée du fait d'une réelle perte d'autonomie.

La phase sévère qui conduit au stade final, c'est-à-dire à la mort, est celle qui entraîne une détérioration quasi-totale, visible sur le plan intellectuel, mnésique, émotionnel, comportemental et physique. Ainsi, les troubles du comportement sont de plus en plus sévères, les syndromes démentiels sont de plus en plus graves. La personne ne communique plus ou très peu, elle reste alitée, elle a du mal à se nourrir car la mastication et la déglutition sont difficiles. Une perte de poids, des risques infectieux, entraînant la plupart du temps le décès, en découlent. La personne devient totalement dépendante. Le maintien à domicile, à ce stade, est rarement réalisable.

De fait, l'expression et l'évolution de la maladie entraînent des répercussions qui méritent d'être soulignées.

B) Les répercussions provoquées par la maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer qui, aujourd'hui, est considérée comme un fléau sociétal occasionne forcément des changements qui se répercutent sur la personne, sur son entourage, mais aussi sur les établissements sanitaires et médico-sociaux.

- Les répercussions de la maladie sur la personne alzheimer

Pascale PIOLINO, professeur de psychologie et directrice du laboratoire mémoire et cognition à l'Université Paris Descartes et Georges CHAPOUTHIER, neurobiologiste et directeur de recherche émérite au centre national de la recherche scientifique (CNRS) s'accordent à dire qu' « une vie sans mémoire, ce serait terrible...la mémoire nous permet de progresser. Sans mémoire, pas d'ambition, c'est l'ennui, on ne sait pas qui on est, on ne sait pas ce qu'on fait, on ne sait pas où on va »²⁰. Ainsi, toute personne ayant droit au respect et à la dignité, il est important que la personne soit entourée et prise en charge correctement, même si son comportement peut paraître « étrange ». En effet, l'évolution de la maladie montre significativement qu'une perte d'autonomie s'installe indéniablement. Peu à peu les troubles engendrés par la maladie vont progressivement rompre les liens sociaux entretenus par la personne. Un sentiment d'isolement risque de s'installer et d'entraîner de la tristesse et de l'anxiété. De plus, du fait de l'apparition de certains symptômes, la personne peut se mettre en danger (fugue, problème dans la gestion financière par exemple) ou mettre la vie d'autrui en danger (du fait des hallucinations ou des excès de colère). Ainsi, forcément, la maladie entraîne des répercussions importantes pour le sujet alzheimer qui, ne possédant plus les facultés suffisantes pour agir par lui-même et prendre les décisions nécessaires à sa vie, à la gestion de ses affaires et à sa subsistance va devoir faire l'objet d'un régime de protection. Il peut alors se sentir dépossédé d'une partie de lui. Toutefois, ces mesures sont mises en place dans le cadre d'une procédure judiciaire et permettent de garantir la protection de la personne et de ses biens. Il existe plusieurs dispositions²¹ à savoir :

- **la sauvegarde de justice** : « mesure de protection temporaire (durée maximale 2 ans). Il existe deux cas : soit c'est une mesure dans l'attente d'une mesure de tutelle ou de curatelle, en cas d'urgence de la protection de la personne ; soit c'est une mesure temporaire correspondant à un besoin ponctuel de protection, en raison d'actes particuliers à accomplir et pour éviter leur nullité pour insécurité d'esprit » ;
- **la curatelle** : « régime d'assistance n'entraînant pas d'incapacité juridique totale. Elle s'adresse à toute personne qui, sans être hors d'état d'agir elle-même, a besoin d'être assistée ou contrôlée dans les actes de la vie civile » ;

²⁰ 15^{ème} conférence santé Eovi sur le thème de la Mémoire – 5 juin 2012 – Valence - Drôme

²¹ <http://www.francealzheimer.org/pages/vivre-avec-alzheimer/aides-droits.php> : fiches sociales

- **la tutelle** : « il s'agit d'un régime de protection concernant toute personne qui a besoin d'être représentée d'une manière continue dans les actes de la vie civile. Elle n'est prononcée que s'il est établi que ni la sauvegarde, ni la curatelle ne peuvent assurer de protection suffisante. Elle protège la personne même du tuteur et pas seulement son patrimoine ».

Depuis le 1^{er} janvier 2009²², la création du **mandat de protection future** est « une mesure qui permet à une personne majeure d'organiser elle-même la gestion de ses biens et la protection de sa personne pour le jour où elle ne serait plus en mesure de pourvoir seule à ses intérêts ».

Cependant l'entourage subit aussi les répercussions de cette maladie.

- Les répercussions de la maladie d'Alzheimer sur l'entourage

Dans la majorité des cas, le sujet alzheimer séjourne à son domicile tant que cela reste possible. Le conjoint, la famille (enfant) ou l'entourage immédiat le prend en charge et l'accompagne. Mais la place des aidants est difficile et la relation du couple aidant/aidé n'est pas toujours aisée. En premier lieu, les répercussions sur l'entourage immédiat sont d'origine affective. En effet, lorsque votre conjoint, votre mère ou votre père ne vous reconnaît plus et vous appelle « Monsieur ou Madame » lorsque vous venez le voir, alors que vous avez partagé tant de moments heureux avec lui ou elle, c'est déstabilisant et douloureux. Ainsi, il faut arriver à surmonter ce cap et commencer à faire le deuil d'une relation passée. De plus, avec l'évolution de la maladie, prendre soin, accompagner la personne malade nécessite une attention de tous les instants, de nuit comme de jour. Le résultat d'enquêtes réalisées²³ révèle que l'aidant familial consacre entre 5 heures et 17,5 heures par jour à l'accompagnement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Progressivement, l'aidant peut être sollicité au long cours, jour et nuit. Très vite, Il peut s'épuiser, surtout que, parfois, le conjoint ou les enfants ont eux aussi un âge avancé (74% d'entre eux ont peur de ne plus avoir les ressources physiques pour assumer cette situation).

De surcroît, la vie sociale est impactée. 50 %, en effet, des aidants font part d'une baisse sensible de la fréquence des relations avec leurs amis ou familles, plus des 2/3 d'entre eux n'arrivent plus à bénéficier de loisirs. Une souffrance psychologique peut alors s'installer, sensation d'abandon, d'isolement. Peu à peu, une forme de marginalisation sociale peut être ressentie (50 % des aidants redoutent l'usure psychologique).

Enfin, il est impossible d'oublier que cette maladie a une répercussion financière sur la famille. En effet, la charge financière est en moyenne de 10 000 euros par an lorsque la personne est accompagnée à domicile, et de 15 000 euros en moyenne lorsqu'un

²² Loi n°2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs

²³ <http://www.doctissimo.fr/html/dossiers/alzheimer/13760-alzheimer-aidant-familial.htm>

placement en institution s'avère nécessaire. Dans certains cas, cela peut être un véritable problème puisque 38,5 % des personnes interrogées craignent de ne pas pouvoir assumer ce poids financier.

Ainsi, face à ce constat, il est possible d'affirmer que les répercussions pour l'entourage immédiat d'une personne souffrant de maladie d'Alzheimer revêtent quatre aspects : l'aspect affectif, l'aspect psychologique, l'aspect physique et l'aspect financier.

Enfin, la maladie d'Alzheimer entraîne des répercussions sur les établissements sanitaires et médico-sociaux.

- les répercussions de la maladie d'Alzheimer sur les établissements sanitaires et médico-sociaux.

Aujourd'hui, tout établissement sanitaire et médico-social est confronté à l'accueil, la prise en charge et l'accompagnement de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les EHPAD et les USLD sont les établissements qui en priorité hébergent ce nouveau public. Afin d'apporter une réponse qualitative et quantitative aux besoins des personnes atteintes de la maladie Alzheimer et à leur famille, ces établissements ont dû s'adapter et développer des moyens de prise en charge innovants dans un premier temps (accueil de jour²⁴, hébergement temporaire²⁵ qui sont des structures de répit pour les aidants). Le développement de ces structures a été initié par les différents plans Alzheimer qui seront détaillés un peu plus loin. Le but était d'apporter des solutions de répit aux familles des malades.

Par la suite, des unités spécialisées Alzheimer, permettant un hébergement permanent se sont développées, les unes au sein des maisons de retraite et les autres au sein d'unités de soins aigus en milieu hospitalier. Elles sont adaptées aux besoins spécifiques des personnes et de leur entourage, le projet de vie est l'élément prépondérant. Les cinq critères²⁶ suivants permettent de reconnaître ces unités :

- « une population sélectionnée atteinte de démence. Il paraît nécessaire que le diagnostic soit affirmé, afin que la prise en charge puisse être bien adaptée à la maladie ;
- un environnement architectural spécifique (espaces de déambulation, points de rencontre, issues fermées, accès à l'extérieur possible, aspect convivial, calme) ;
- un personnel formé, expérimenté et spécialisé, en évitant le « turnover » et assurant ainsi une relation privilégiée avec le patient ;
- le soutien des familles à l'aide d'entretiens systématiques avec l'équipe médicale. Le but de ces unités est d'assurer aux patients la meilleure qualité de prise en charge à divers

²⁴ Cf introduction note de bas de page n°7

²⁵ Cf introduction note de bas de page n°8

²⁶ R. MOULIAS, M.P. HERVY, C. OLLIVET, D. MISCHLICH, 2005, Alzheimer et maladies apparentées : Traiter, soigner et accompagner au quotidien, édition MASSON p 372

moments de la maladie et de permettre aux familles de participer encore au projet de vie lorsque celle-ci n'est plus possible au domicile ;

- un projet médical de soin spécifique centré sur la maladie d'Alzheimer avec des activités stimulantes, un accompagnement des patients dans leurs gestes sans pour autant les faire à leur place, entretenir une relation avec eux améliore notamment leur état thymique. L'individualisation du projet de soin est fondamentale : il doit être adapté au handicap physique et psychologique, cohérent avec le projet médical ».

Malgré le caractère contraignant de ces critères, de nombreuses institutions se sont lancées dans ces projets, afin d'assurer d'une part une réponse adaptée à la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, mais aussi afin de « préserver » les autres personnes hébergées dans les institutions.

La cohabitation, du fait de la maladie, peut, en effet, poser problème (sujet alzheimer désorienté pénétrant dans la chambre d'un résident). Toutefois, le plan Alzheimer 2008-2012 renforce encore cette offre par de nouvelles mesures d'hébergement. La mesure 16 de ce plan permet l'ouverture de deux nouvelles structures :

- les pôles d'activités et de soins adaptés (PASA), au sein des EHPAD, accueilleront, pour la journée, des résidents de l'établissement dans un lieu adapté à leurs symptômes ;

- les unités d'hébergement renforcé (UHR) soit médico-sociales au sein des EHPAD, soit sanitaires au sein des USLD qui délivreront un hébergement permanent et seront réservées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer avec troubles du comportement sévères. L'UHR sera plus précisément étudiée au cours de la dernière partie de ce mémoire.

Ainsi, tout directeur d'établissement sanitaire ou médico-social, confronté à la prise en charge de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, a la responsabilité de répondre au mieux à ces nouveaux besoins d'accompagnement et doit s'assurer que son personnel est formé et spécialisé dans ce domaine.

Toutefois, pour réaliser un accompagnement de qualité et assurer une prise en charge optimale des patients alzheimer, il est important que le diagnostic soit posé.

1.1.3 Le diagnostic et son annonce : un moment important

- Le diagnostic

Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer reste difficile à poser car il n'existe pas aujourd'hui de test unique permettant de déterminer si la personne est porteuse de la maladie. Certains troubles présentés peuvent en effet appartenir à une autre maladie neurologique. Toutefois, actuellement, des avancées permettent, dans environ 90 % des cas, de poser le diagnostic de façon certaine. En effet, en associant signes cliniques, résultats neuropsychologiques (Mini Mental State Examination (MMSE) de Folstein²⁷, test de l'horloge²⁸, test des cinq mots de Dubois²⁹) et radiologiques (imagerie par résonance magnétique (IRM) et tomographie d'émission monophotonique), il est rare de se tromper.

Le diagnostic est réalisé soit par le médecin généraliste, soit par des médecins spécialistes (neurologues, gériatres, psychiatres)

La Haute Autorité de Santé (HAS)³⁰, en décembre 2011, a publié une recommandation intitulée « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge ». Cette recommandation s'adresse aux médecins et pose le cadre général de la conduite à tenir lors de l'évaluation initiale. Elle précise par exemple les conditions d'instauration du traitement spécifique (inhibiteurs de la cholinestérase et antiglutamate), car si ces médicaments permettent d'atténuer les troubles et de ralentir quelque peu l'aggravation des symptômes, une préférence est donnée aujourd'hui à la prise en charge non médicamenteuse (orthophonie, ergothérapie, psychomotricité). La mise en place du traitement ou son renouvellement est donc laissé à l'appréciation du médecin.

Poser le diagnostic, le plus précocement possible, est un moment important. Toutefois l'annonce de celui-ci n'est pas toujours facile et mérite qu'une attention toute particulière y soit accordée.

- L'annonce du diagnostic

Selon, le Professeur J. TOUCHON³¹, l'annonce du diagnostic est « une des choses les plus difficiles qui nous soit donné de faire ». Il est cependant aujourd'hui une obligation

²⁷Cf annexe 2 – Mini Mental Test de Folstein : sur une échelle de 0 à 30, ce test permet d'explorer les fonctions cognitives et les fonctions perceptives. Un score compris entre 10 et 26 inclut un stade léger à modéré, un score compris entre 19 et 3 dénonce un stade modéré à sévère.

²⁸<http://www.doctissimo.fr/html/dossiers/alzheimer/11630-diagnostic-alzheimer.htm>

²⁹http://www.ammppu.org/abstract/geriatrie/test_horloge.htm

³⁰<http://www.sommeil-mg.net/spip/questionnaires/cinq%20mots.pdf>

³¹http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-01/reco2 clics_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prise_en_charge_2012-01-16_14-17-37_906.pdf (remplace la recommandation publiée en mars 2008 et retirée en mai 2011)

³¹<http://www.doctissimo.fr/html/dossiers/alzheimer/11629-annonce-diagnostic-alzheimer.htm>. Le Professeur J. TOUCHON est un neuro-psychiatre, responsable du centre mémoire de ressources et de recherche du CHU de Montpellier

médico-légale. La HAS³², là aussi apporte une aide précieuse en publiant sa recommandation « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : annonce et accompagnement du diagnostic ». Elle précise le cadre légal d'information du patient. La loi du 4 mars 2002³³ garantit en effet le droit à l'information pour toute personne malade, l'accès à son dossier médical et la désignation d'une personne de confiance, dans le cas où la personne n'est pas en état de s'exprimer. Cette recommandation fait référence aussi au code de déontologie médicale³⁴ qui précise que tout médecin doit à la personne qu'il soigne une information loyale, claire et précise sur son état de santé et sur les investigations et soins qui seront réalisés. De plus, le consentement du malade doit être recherché ou celui de ses proches, si le patient ne peut le faire. Enfin, le code de santé publique³⁵ rappelle que « toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé », mais précise aussi que « La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée » Ainsi, il appartient au médecin mais aussi à la famille du malade d'évaluer la possibilité d'entendre le diagnostic. La consultation d'annonce doit, en tous les cas, être un moment dédié, elle doit être longue, (1 heure environ), se passer dans un endroit calme et la participation des proches est recherchée. Le médecin doit prendre le temps d'expliquer au patient et à sa famille les symptômes de la maladie, les différentes aides existantes et les objectifs à réaliser (le projet de vie par exemple). L'annonce du diagnostic est un moment clé car il permet de mettre en place le suivi et l'accompagnement nécessaire pour le malade et son entourage.

Une enquête réalisée par l'Institut National de prévention et d'éducation pour la santé (INPES), en mars 2009³⁶, révèle que la maladie d'Alzheimer se place au 3^{ème} rang des maladies les plus graves et les plus craintes (après le cancer et le sida). Considérée, par les pouvoirs publics, comme une priorité de santé publique, des mesures nationales et locales ont vu le jour.

1.2 Elaborer et mener des politiques nationales et locales en faveur de la maladie d'Alzheimer : une priorité des pouvoirs publics

La maladie d'Alzheimer sévit en France mais aussi dans le monde entier. Considérée comme un fléau, reconnue Grande Cause Nationale, en 2007, en France et disposant

³² http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-11/maladie_dalzheimer_-_annonce_et_accompagnement_du_diagnostic_-_argumentaire_2009-11-10_09-55-14_154.pdf

³³ Loi 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades

³⁴ Art 35 du code de déontologie médicale

³⁵ Art L 1111-2 du Code de Santé Publique

³⁶ INPES : Le regard porté sur la maladie d'Alzheimer ; Résultats de 3 études pour mieux connaître la maladie ; Saint Denis : INPES, 2009 <http://alzheimer.inpes.fr/fr/enquete-grand-public.asp>

d'une journée mondiale³⁷, elle a engendré une prise de conscience des pouvoirs publics. Ainsi des actions ont été menées, au départ, grâce à l'aide du secteur associatif (1.2.1), puis grâce à l'intervention des pouvoirs publics qui ont mis en œuvre des mesures nationales (1.2.2), qui se déclinent au niveau local (1.2.3)

1.2.1 L'aide apportée par le secteur associatif

Le secteur associatif est très souvent le premier à se mobiliser autour de causes à défendre. Le domaine du handicap en est la preuve vivante. Ainsi en France, deux associations existent et sont reconnues en tant que véritables acteurs de l'aide apportée à cette cause.

L'association France Alzheimer³⁸ a été créée en 1985, à l'initiative des familles de patients alzheimer et de professionnels du secteur sanitaire et social. Aujourd'hui, association nationale reconnue d'utilité publique dans ce domaine, elle apporte un soutien aux familles touchées par la maladie. En ce sens, elle mène des actions visant à soutenir les malades et leurs proches. Elle contribue à la recherche (depuis 1988, environ 8 millions d'euros ont été octroyés à ce secteur), elle informe le grand public et a un pouvoir de lobbying auprès des pouvoirs publics. Enfin, elle propose des formations aux aidants familiaux, aux bénévoles et aux acteurs du soin.

Quelques années plus tard, en 1999, le groupe Médéric³⁹ crée **la Fondation Médéric Alzheimer**⁴⁰ reconnue elle aussi fondation d'utilité publique. Son objectif principal est d'encourager toutes les actions permettant d'améliorer la qualité de vie et l'accompagnement des malades alzheimer, de leurs aidants qu'ils soient familiaux, bénévoles ou professionnels.

A côté de l'aide importante apportée par ces associations, la prise de conscience des pouvoirs publics, face à l'enjeu de santé publique que représente la maladie d'Alzheimer, a permis une réelle avancée. Des mesures nationales ont été mises en œuvre.

1.2.2 L'apport des mesures nationales

Interpellés par l'ampleur de la maladie d'Alzheimer, les pouvoirs publics français ont mis en place des mesures concrètes qui découlent de la rédaction de divers plans nationaux.

³⁷ Une journée mondiale pour lutter contre la maladie d'Alzheimer est organisée chaque année le 21 septembre

³⁸ <http://www.francealzheimer.org/pages/connaitre/presentation.php>

³⁹ Groupe Médéric, aujourd'hui devenu Malakoff-Médéric est l'un des principaux groupes français de protection sociale

⁴⁰ <http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/La-Fondation/Quoi-et-Pourquoi>

- Les différents plans Alzheimer

A ce jour, trois plans Alzheimer ont été rédigés pour lutter contre cette maladie et pour répondre aux besoins des personnes qui en sont frappées. Faisant suite au rapport du Professeur J.F. GIRARD, Conseiller d'Etat et ancien directeur général de la santé (septembre 2000), le plan 2001-2005⁴¹ comprend six objectifs qui visent à développer la prévention, à renforcer l'accès au diagnostic par la multiplication des consultations mémoire de proximité, à soutenir et informer les malades et leur famille par le développement des centres locaux d'informations et de coordinations (CLIC), à respecter la dignité et la qualité de vie des personnes et des familles en renforçant les accueils de jour et l'hébergement temporaire, mais aussi à mettre en place une aide financière⁴² pour compenser la perte d'autonomie.

Le plan 2004-2007⁴³ comporte dix objectifs visant essentiellement à assurer une meilleure prise en charge. Il s'agit là de tenir compte des besoins des personnes et de leur entourage et d'y répondre de manière adaptée. Ainsi, la création de 13 000 places dans des petites unités de vie est prévue. L'accent est mis sur la formation du personnel et l'aide aux bénévoles, sur la spécificité des patients jeunes. La prise en charge lors des situations de crise doit être améliorée. Les études et la recherche doivent être favorisées. Mais les mesures phares de ce plan sont essentiellement l'inscription de la maladie d'Alzheimer sur la liste des affections longue durée (ALD) prises en charge à 100 %, l'octroi d'une enveloppe budgétaire de 88 millions d'euros pour le recrutement de personnel supplémentaire dans les établissements et la création de nouvelles structures de répit pour soulager les familles (accueil de jour, hébergement temporaire). Pour finir, la création de l'Observatoire national de la recherche sur la maladie d'Alzheimer (ONRA) permet d'apporter aux chercheurs, aux professionnels de la santé et aux décideurs une information synthétisée et actualisée sur l'état de la recherche publique et privée.

Actuellement, le plan 2008-2012⁴⁴ touche à sa fin. Il comprend 44 mesures qui se regroupent en 4 axes prioritaires : renforcer la dimension éthique de la prise en charge de la maladie, développer la recherche médicale, simplifier et améliorer le parcours du malade et de son entourage dans toutes ses dimensions (création de Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des Malades Alzheimer (MAIA), s'attacher à promouvoir un meilleur accompagnement pour les malades alzheimer de moins de soixante ans.

⁴¹ CIRCULAIRE N°DHOS/O2/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.

⁴² Création de l'allocation personnalisée d'autonomie : mise en œuvre au 1^{er} janvier 2002

⁴³ CIRCULAIRE du 30 mars 2005 relative à l'application du plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007

⁴⁴ <http://www.sante.gouv.fr/la-preparation-du-plan-2008-2012.html>

La mise en œuvre de ces plans ainsi que les moyens qui leur ont été alloués ont permis de réaliser de belles avancées en ce qui concerne la recherche et l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cependant, un suivi des plans a été organisé. Selon le 13ème comité de suivi, en date du 12 juillet 2012⁴⁵, si dans l'ensemble les résultats sont très satisfaisants, certains objectifs n'ont pas été atteints notamment sur le volet de l'amélioration de la qualité de vie des malades et des aidants. Ainsi, le développement de structures de répit a pris beaucoup de retard et à ce jour, seulement 190 UHR ont été labellisées, dont 127 ouvertes sur les 309 qui devaient être réalisées.

Toutefois en complément de ces plans spécifiques, d'autres dispositifs ont été mis en œuvre pour venir en aide aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et à leur famille.

- Les autres dispositifs

Conjointement aux différents plans Alzheimer, les pouvoirs publics français ont mis en place des mesures qui aident significativement les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leur entourage. Ainsi, comme évoqué précédemment, cette maladie entraîne du fait de son évolution une perte importante d'autonomie qui nécessairement doit être compensée par des aides. Dans certains cas, l'entrée en institution s'avère indispensable. Ces diverses prises en charge qu'elles soient à domicile ou en établissement représentent un coût important pour les malades et les familles.

Ainsi, instaurée par Paulette Guinchard-Kunstler⁴⁶, l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) représente une aide financière pour les personnes en perte d'autonomie et leur famille. En effet, introduite par la loi du 20 juillet 2001⁴⁷, modifiée ensuite par la loi du 31 mars 2003⁴⁸, l'APA est une mesure sociale, financière, en faveur des personnes âgées en perte d'autonomie. Les personnes résidant à domicile ou en structures peuvent y prétendre. C'est un droit universel. L'aide est personnalisée en fonction des besoins de la personne. Elle permet de bénéficier d'aides et services nécessaires à l'accomplissement des gestes de la vie quotidienne. Le montant mensuel de l'APA est calculé en fonction du revenu, du niveau de dépendance et à l'aide de la grille nationale AGGIR. Les personnes pouvant y prétendre sont celles qui sont cotées de GIR⁴⁹ 1 à GIR 4. L'APA est allouée par le Conseil Général

⁴⁵ http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/1_suivi_plan_comite_de_suivi_13_mise_en_ligne.pdf

⁴⁶ Paulette GUINCHARD-KUNSTLER a été députée du Doubs et secrétaire d'Etat aux personnes âgées sous le gouvernement de Lionel JOSPIN. Elle est à l'origine du rapport « Vieillir en France, enjeux et besoins d'une nouvelle orientation de la politique en direction des personnes âgées en perte d'autonomie – Septembre 1999

⁴⁷ 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

⁴⁸ Loi n°2003-289 du 31 mars 2003 portant modifications de la Loi n°2001-647

⁴⁹ GIR : groupe iso ressources : va de 1 à 6, le GIR 1 est le groupe le plus dépendant, le 6 est le groupe le plus autonome

De même, la loi du 30 juin 2004⁵⁰ instaure la journée de solidarité afin de financer la perte d'autonomie des personnes âgées et personnes handicapées. Basée sur le principe de la solidarité nationale, il s'agit d'instituer une journée de travail supplémentaire. Initialement, la loi du 30 juin 2004 imposait le lundi de Pentecôte. La loi du 16 avril 2008⁵¹ a apporté de la souplesse et le jour de travail supplémentaire peut être choisi à un autre moment.

Enfin, le Plan Solidarité Grand Age⁵² insuffle une nouvelle dynamique et souhaite surtout améliorer les réponses correspondant aux besoins de la population âgée. Ainsi le plan prévoit que l'Assurance Maladie consacre sur cinq ans (2007-2012) 2,3 milliards d'euros de crédits supplémentaires au secteur des personnes âgées, que les places d'accueil de jour soient développées et que le personnel dans les unités hébergeant des personnes en perte d'autonomie soit de 1 pour 1. En outre, la prévention est renforcée et une consultation gratuite de dépistage sera proposée aux personnes de plus de 70 ans.

La mise en place de toutes ces mesures, au niveau national, a amélioré les conditions de prise en charge de la maladie d'Alzheimer et a apporté des avancées au niveau de la recherche. Ces dispositions ont permis, de fait, de porter un regard nouveau sur la maladie. Il est intéressant d'en étudier la déclinaison au niveau local.

1.2.3 La déclinaison au niveau local

Deuxième région de France par sa superficie, mais aussi par sa population, la région Rhône Alpes compte 6 065 498 habitants. Attractive et dynamique, la moyenne d'âge de la population est assez jeune et son taux de natalité est parmi les taux les plus élevés du pays. Toutefois, la région Rhône Alpes, comme toutes les autres régions françaises, est confrontée au problème du vieillissement de sa population. Selon les données de l'observatoire régional en santé Rhône Alpes⁵³ (ORS), l'espérance de vie à la naissance en 2007 est supérieure à la moyenne nationale (78,6 ans pour les hommes et 85,2 pour les femmes). La part des 75 ans et plus représente 7,9 % de la population totale, en 2007, alors qu'elle était à 6,6 % en 2000, soit une évolution de 1,3 %. Concernant la compensation de la perte d'autonomie, près de 100 000 personnes avaient droit à l'APA au 1er janvier 2009. En Rhône Alpes, le nombre de personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer ou de démences serait estimé à environ 87 000 et le nombre de nouveaux cas chaque année serait supérieur à 18 000⁵⁴. Environ 19 000 personnes ont eu une

⁵⁰ Loi n°2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées

⁵¹ Loi n°2008-351 du 16 avril 2008 relative à la journée de solidarité

⁵² Plan Solidarité Grand Age 2007-2012

⁵³ http://www.ors-rhone-alpes.org/pdf/Etat_des_lieux_PSRS.pdf

⁵⁴ Résultats obtenus à partir d'études européennes : étude Faenza et Granarolo en Italie en 2005 et étude PAQUID en France en 2003 : source ORS rhone-alpes.

consultation mémoire en 2009. Toutefois selon l'ORS⁵⁵, si l'offre de prise en charge sanitaire et médico-sociale est diversifiée, elle est inégalement répartie sur le territoire. En effet, le territoire sud (une partie de la Drôme et une partie de l'Ardèche) présente une population plus rurale et surtout moins jeune (près de 10 % de la population a 75 ans et plus). Une personne sur deux, âgée de 80 ans et plus, vit seule. Le niveau de vie est moins élevé et les revenus des personnes âgées sont modestes, 3,1 % d'entre eux bénéficient du minimum vieillesse⁵⁶ contre 2,7 % en Rhône Alpes. De même, il est constaté que le taux d'équipement en établissements pour personnes âgées est moins important que sur le reste du territoire, notamment pour la Drôme, en ce qui concerne les lits d'USLD et d'EHPAD.

Le projet du nouveau schéma gérontologique, présenté le 16 avril 2012 lors d'une réunion au Conseil Général de la Drôme, établit le même constat. Il précise toutefois que les projections démographiques conduisent au besoin de créer entre 400 et 600 places d'hébergement d'ici 2020. De plus, il est souligné que l'accès à l'information doit être amélioré pour les personnes âgées par l'intermédiaire des CLIC et la création de MAIA. Une meilleure articulation entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social est à rechercher. De plus, afin de répondre aux besoins de la population l'offre d'accueil, d'hébergement temporaire et de structures adaptées à la prise en charge des personnes âgées doit être complétée. Enfin, il apparaît important de développer des logements adaptés avec services associés pour permettre le maintien à domicile plus longtemps.

Ainsi, si des avancées notables sont constatées, la situation semble encore perfectible dans ce domaine. Acteurs importants dans la prise en charge, les établissements sanitaires et médicaux sociaux doivent privilégier et développer un accompagnement spécifique et adapté.

1.3 Développer un accompagnement spécifique est un concept recommandé

La maladie d'Alzheimer est une maladie qui rend les personnes vulnérables et fragilise leur entourage. Les mesures énoncées ci-dessus montrent l'intérêt porté à ce sujet. Elles sont complétées par des recommandations sur l'accompagnement qui s'adressent aux professionnels de la prise en charge. Celui-ci doit être adapté à la personne et personnalisé. Ainsi, après avoir donné la définition du terme « accompagnement » (1.3.1), il sera intéressant de se pencher sur les recommandations de l'ANESM (1.3.2)

⁵⁵http://www.ors-rhone-alpes.org/pdf/Plaqueette_Alzheimer.pdf

⁵⁶ De l'ordre de 800 euros environ <http://vosdroits.service-public.fr/F2544.xhtml>

1.3.1 La définition du terme « accompagnement »

Le dictionnaire LAROUSSE donne plusieurs sens au mot accompagnement. Quatre définitions peuvent être retenues : « mener, conduire quelque part, servir de guide, être avec quelqu'un, lui tenir compagnie, être associé à un acte, un état »⁵⁷

Pour M. PERSONNE et R. VERCAUTEREN⁵⁸, « l'accompagnement réussi tient à la résolution de ces détails à la fois complexes et ténus ; les solutions ne se structurent pas sur l'espoir de guérison mais sont recherchées sur la base d'un travail commun.(...) Au regard de la loi de 2002⁵⁹, le terme « accompagnement » n'est jamais défini en soi. En revanche pour l'article 19, l'accompagnement n'est pas un soin ni un système de prévention ; il possède à lui seul sa spécificité.(.....) Quand les relations perdent de leur harmonie, la fragilité de la personne s'accroît. Elle s'affaiblit en fonction de l'isolement qu'elle subit pendant la phase de résolution de la crise. Ce sont la qualité de la présence et les modalités d'aide qui lui permettent de mobiliser ses ressources. »

Au travers de ces explications, l'accompagnement spécifique de la personne âgée présentant une maladie d'Alzheimer ne semble pas chose aisée et peut questionner l'accompagnant sur l'attitude qu'il adopte et les techniques qu'il met en place. Les établissements hébergeant des personnes âgées ont du s'adapter et remettre en question leurs pratiques. Pour les guider, l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM) a émis des recommandations de bonnes pratiques en ce qui concerne l'accompagnement spécifique de ce public.

1.3.2 Les recommandations de l'ANESM sur l'accompagnement

Axée sur la qualité, l'ANESM diffuse des conseils pour les établissements médico-sociaux. En février 2009, elle a diffusé une recommandation sur « l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social⁶⁰ ». C'est une aide précieuse pour les établissements qui peuvent ainsi s'appuyer sur ces écrits pour améliorer leurs pratiques professionnelles. Cette publication insiste sur les outils à mettre en œuvre pour respecter la singularité de chaque personne hébergée en institution et notamment souligne l'intérêt de développer un projet de vie individualisé. Elle préconise de veiller à la qualification et au soutien des personnels intervenant dans ce domaine. Elle recommande de créer des partenariats avec les différents acteurs de la

⁵⁷ <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/accompagner/470>

⁵⁸ M.PERSONNE, R.VERCAUTEREN – 2009 - Accompagner les personnes âgées fragiles, Formes et sens de l'accompagnement, Pratiques gérontologiques, Edition ERES page 8 et 9

⁵⁹ Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

⁶⁰ http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_accompagnement_maladie_alzheimer_etablissem_ent_medico_social.pdf

prise en charge ; d'apporter une attention particulière à l'accueil et à l'admission des résidents, de respecter au maximum la liberté d'aller et venir tout en la sécurisant, d'apporter le soutien nécessaire aux proches et de les associer le plus possible à l'accompagnement. Enfin, elle met l'accent sur le cadre de vie, il doit être accueillant et rassurant.

Les nouveaux modes d'hébergement (PASA, UHR) prévus par le plan Alzheimer 2008-2012 doivent s'inscrire dans cette démarche.

Grâce à toutes ces actions, la maladie d'Alzheimer est mieux connue et sa prise en charge et son accompagnement ont évolué. Toutefois, il reste encore un long chemin à parcourir et des axes d'amélioration peuvent être recherchés. Ainsi, il est intéressant de s'interroger sur la réponse apportée par le Centre Hospitalier du Valmont.

L'objectif de la deuxième partie de ce mémoire consistera à établir un diagnostic de l'établissement afin de déterminer les avantages existants et d'identifier les freins rencontrés en ce qui concerne l'accompagnement et la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

2 Avantages et freins rencontrés au Centre Hospitalier du Valmont dans l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Le centre hospitalier du Valmont est un établissement public départemental spécialisé en santé mentale. Si sa vocation première ne consiste pas à s'occuper spécialement de personnes âgées comme cela peut être le cas dans un EHPAD, il participe toutefois aujourd'hui activement à la prise en charge de personnes âgées présentant des troubles du comportement sévères induits par la Maladie d'Alzheimer et apporte une réponse aux besoins de cette population, notamment en les accueillant au sein de son USLD. Cependant des difficultés sont rencontrées et une solution doit être apportée. Ainsi, cette partie s'attachera à établir un diagnostic de l'établissement. Ce diagnostic a pu être réalisé grâce à l'étude effectuée sur le terrain, plus précisément au sein de l'USLD (entretiens, observations, réunions). Ainsi, après avoir établi une présentation de l'établissement (2.1), les avantages existants seront identifiés (2.2) et les freins rencontrés seront évoqués (2.3).

2.1 Présentation de l'établissement

Spécialisée en santé mentale, le centre hospitalier du Valmont apporte aujourd'hui une réponse aux besoins des patients porteurs de la maladie d'Alzheimer. Il participe activement à leur prise en charge et à améliorer leur accompagnement. Son dispositif d'offre de soins le prouve (2.1.1) et son ouverture vers l'extérieur le confirme (2.1.2).

2.1.1 Le CH du Valmont participe activement à la prise en charge et l'accompagnement des patients porteurs de la maladie d'Alzheimer, son dispositif d'offre de soins le prouve...

- Les unités d'entrée ou secteurs d'hospitalisation complète

Ces unités accueillent régulièrement des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Très souvent, la personne est hospitalisée du fait de la survenue d'une crise importante avec troubles du comportement sévères.

L'hospitalisation peut se faire soit sous la forme d'une admission⁶¹ pour soins à la demande du représentant de l'Etat (SDRE)⁶², soit pour soins à la demande d'un tiers

⁶¹ Loi n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge

⁶² SDRE : cette mesure est utilisée dans le cas d'un danger imminent pour la personne ou pour autrui et dans le cas où le comportement de la personne nuit à l'ordre public. Le représentant de l'Etat, (maire, préfet) décide de l'admission.

(SDT)⁶³, soit en hospitalisation libre mais plus rarement. Dans la plupart des cas observés, le diagnostic de maladie d'Alzheimer n'a pas encore été posé et c'est l'apparition d'un comportement inhabituel qui justifie ce placement. Le patient est hospitalisé en psychiatrie car les troubles, qu'il présente, peuvent au départ être associés à une maladie psychiatrique. De plus, comme le souligne le cadre de santé de l'unité : « la psychiatrie est le seul endroit où on ne refuse pas de prendre en charge un patient, c'est souvent le dernier recours ». En effet, SDRE et SDT imposent aux établissements psychiatriques d'apporter une réponse de prise en charge aux personnes relevant de leurs secteurs. Lors de cette hospitalisation, après avoir écarté le diagnostic de maladie psychiatrique, une analyse fine sera effectuée et permettra de constater la présence de la maladie d'Alzheimer. Même si l'hospitalisation, selon le cadre de santé de l'unité, peut paraître « inadéquate » (l'unité d'entrée n'est pas un lieu adapté à la prise en charge de ce public, cohabitation avec des publics jeunes souffrant d'addictions, risques de chute, risques liés aux repas – fausses routes, risque d'apparition d'un syndrome de glissement⁶⁴) et inadaptée, (équipes en difficultés du fait d'une méconnaissance de la prise en charge de la personne âgée) la réponse apportée par l'établissement entraîne la mise en œuvre d'un programme de soins pour le patient et un soulagement pour les familles qui sont, la plupart du temps, désemparées et épuisées. De plus, l'apport du médecin psychiatre dans la prise en charge est très important pour la personne elle-même et pour l'entourage. Ainsi, par exemple, les syndromes dépressifs présents chez le sujet alzheimer peuvent être évalués et rapidement corrigés par le médecin psychiatre. La famille reçoit de plus un soutien précieux car des temps de parole et des échanges peuvent être institués. Une coupe réalisée par le médecin du département d'information médicale (DIM), à un instant T, au mois de décembre 2011, à la demande du Président de la Commission Médicale d'Etablissement (CME) révèle que 15 patients présentant des troubles du comportement sévères dus à la maladie d'Alzheimer sont hospitalisés dans les unités d'entrée. Ainsi dans son futur projet de reconstruction, l'établissement a décidé d'ouvrir dix lits de court séjour géro-psycho-geriatrique à vocation départementale sur le site de Montéléger, ainsi que 10 places d'hôpital de jour de géro-psycho-geriatrie, afin d'améliorer la qualité de prise en charge des patients alzheimer et pour répondre à leurs besoins.

Mais le CH du Valmont s'organise aussi pour apporter un soutien à l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile par l'intermédiaire de son centre médico-psychologique (CMP) à orientation géro-psycho-geriatrique.

⁶³ SDT : dans ce cas, l'admission est demandée par un tiers (personne définie comme susceptible d'intervenir dans l'intérêt du patient, il peut s'agir de membres de la famille ou de toutes personnes pouvant justifier de liens antérieurs avec le malade)

⁶⁴ « Le syndrome de glissement se définit par une détérioration rapide de l'état général chez un sujet très âgé au décours (...) d'une affection aiguë qu'elle soit médicale, chirurgicale ou psychique. En l'absence de prise en charge, elle évolue rapidement vers le décès en quelques jours ou semaines ». <http://dictionnaire.doctissimo.fr/definition-syndrome-de-glissement.htm>

- Le centre médico-psychologique à orientation géro-psihiatrique

De vocation intersectorielle, le CMP géro-psihiatrique de Montélimar est ouvert cinq jours par semaine de 9h à 17h. C'est un lieu où les patients et leur famille peuvent se présenter ou téléphoner, même sans rendez vous, lorsqu'ils sont confrontés à une difficulté. Le CMP géro-psihiatrique est composé de médecins psihiatres, de psychologues, et d'infirmiers qui s'organisent pour se rendre disponibles à tout moment lors des périodes d'ouverture. Lieu d'échanges, de conseils, d'écoute mais aussi de prévention, de diagnostic, de soins ambulatoires et d'interventions à domicile, il permet d'organiser une prise en charge adaptée aux besoins du malade et de son entourage. Il permet d'éviter bien souvent le recours à l'hospitalisation et assure un suivi régulier aux personnes qui le désirent, soit lors de la sortie de l'hôpital, soit lorsque la personne est à domicile. Il représente une aide importante dans l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur entourage.

Enfin, l'établissement du Valmont héberge, actuellement, au sein de son unité de soins de longue durée, l'USLD Géricault, des personnes âgées (+ de 60 ans) présentant des troubles du comportement sévères du fait de la maladie d'Alzheimer et des personnes âgées présentant des maladies psihiatriques, telles que la schizophrénie, la psychose maniaco-dépressive, la psychose paranoïaque. C'est essentiellement au niveau de cette structure que le travail de recherche pour ce mémoire a été réalisé.

- L'unité de soins longue durée Géricault

Afin de parfaire le service attendu et d'apporter une solution aux personnes âgées handicapées mentales, le CH du Valmont dispose d'une USLD, ouverte depuis 1988. Les USLD⁶⁵ sont « des structures d'hébergement médicalisé qui dépendent du secteur sanitaire. Elles prennent en charge des personnes âgées nécessitant une surveillance médicale constante et des soins relevant de l'hôpital. Le fonctionnement des USLD repose sur l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire formée à la gériatrie qui assure une mission d'accueil et de soins ». Le statut des USLD ayant été remis en question à la fin des années 1990, du fait de leur vocation à accueillir, dans certains cas, plutôt des personnes en grande perte d'autonomie que malades, certaines USLD ont été transformées en EHPAD. L'USLD Géricault reste une USLD sanitaire. L'article 46 de la loi du 19 décembre 2005⁶⁶ précise que l'USLD est un lieu qui délivre des soins médicaux techniques importants (SMTI). Cette même loi stipule que les USLD « accueillent et soignent des personnes présentant une pathologie organique chronique ou une poly-pathologie, soit active au long cours, soit susceptible d'épisodes répétés de décompensation et pouvant entraîner une perte d'autonomie durable. Ces situations

⁶⁵ Revue Soins Gérontologie – n° 91 – septembre/octobre 2011, page 45

⁶⁶ Loi n°2005-1579 du 19 décembre 2005 de financement de la sécurité sociale pour 2006,

cliniques requièrent un suivi médical rapproché, des actes médicaux itératifs, une permanence médicale, une présence infirmière continue et l'accès à un plateau technique minimum ». Les besoins en SMTI seront évalués au travers de l'outil Pathos⁶⁷. La coupe PATHOS permet d'obtenir une « photographie » de la population hébergée à un « instant T » mais permet aussi de définir le niveau de dotation en soins et en personnel.

La dernière coupe PATHOS de l'USLD Géricault, en date du 14 octobre 2011, a validé un GIR Moyen Pondéré (GMP)⁶⁸ à 804,24 et un Pathos Moyen Pondéré (PMP)⁶⁹ à 573, ce qui est bien au-dessus de la moyenne nationale⁷⁰ qui se situe à 690 pour le GMP et 180 pour le PMP.

De même, l'article L 313-12 du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF) précise que les établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes doivent signer une convention tripartite⁷¹ avec le Conseil Général et le Directeur de l'Agence Régionale de Santé (représentant l'Etat). L'USLD Géricault a signé sa dernière convention tripartite en 2007. Celle-ci est active sur une période de cinq ans et ne devrait pas tarder à être renouvelée. La convention tripartite de l'USLD Géricault dispose d'un volet qualité qui détermine les objectifs à atteindre pour l'établissement dans ce domaine.

L'USLD Géricault d'une capacité d'hébergement de 33 lits est un élément essentiel des soins de suite pour les patients hospitalisés en crise au CH Le Valmont. Elle accueille des personnes qui présentent des pathologies psychiatriques avec diminution de leur autonomie psychique et/ou physique (21 personnes) et des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé de la maladie (12 personnes). L'âge moyen est de 73,7 ans et la répartition entre hommes et femmes est respectivement de 20 hommes pour 13 femmes⁷². Concernant les personnes présentant des troubles psychiatriques, il existe une particularité à souligner. En effet, leur long passé en institution psychiatrique et/ou leur histoire familiale marquée par la maladie font que, pour la majorité d'entre eux, ils vivent isolés dans leur grand âge sans aucune personne ressource dans leur entourage. Concernant les personnes porteuses de la maladie d'Alzheimer, le contexte est différent et pour la plupart l'entourage (famille, conjoint) est relativement présent. Le taux d'occupation de l'USLD avoisine les 100 %. Aujourd'hui, l'USLD Géricault présente

⁶⁷ Guide d'utilisation de l'outil PATHOS http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/V_CNSA_Modele_PATHOS-2012_V16022012.pdf

⁶⁸ GMP : permet de mesurer, en nombre de points le niveau de prestations fournies par l'établissement pour la prise en charge de la dépendance
<http://www.senat.fr/rap/l09-090-3/l09-090-33.html>

⁶⁹ PMP : permet de mesurer, en nombre de points le niveau de prestations fournies par l'établissement pour la prise en charge des soins médicaux apportés à la personne dépendante
<http://www.senat.fr/rap/l09-090-3/l09-090-33.html>

⁷⁰ Dossier de Presse de la CNSA – 13 avril 2011
<http://www.gazette-sante-social.fr/items/conseil.pdf>

⁷¹ Convention tripartite : « c'est un outil juridique formalisant sur une période de cinq ans les engagements déclinés par l'établissement, le conseil général et l'Etat »
<http://ressources.ensp.fr/memoires/2008/iass/lantuejoul.pdf>

⁷² Chiffres pris à partir de la coupe Pathos du 14 octobre 2011 réalisée à l'USLD Géricault

des atouts certains mais aussi des difficultés qui seront détaillées un peu plus loin dans cette partie.

Mais au-delà de son organisation interne, le CH du Valmont participe, avec dynamisme, à la prise en charge et à l'accompagnement des patients alzheimer en ouvrant l'établissement sur son environnement.

2.1.2 ...Son ouverture vers l'extérieur, le confirme

Le CH du Valmont s'inscrit dans les politiques publiques et participe à l'amélioration de la prise en charge et de l'accompagnement des personnes âgées atteintes de maladie d'Alzheimer. Il dispose en effet d'une équipe mobile géro-psycho-geriatrique et a signé dernièrement la charte de la filière gérontologique du bassin valentinois

- L'équipe mobile géro-psycho-geriatrique du CH Le Valmont

L'équipe mobile géro-psycho-geriatrique est composée d'un médecin praticien hospitalier de médecine polyvalente, spécialisé en gériatrie et de trois infirmières. Cette équipe intervient aussi bien dans les services hospitaliers, les EHPAD, et même à domicile. Spécialisée dans la prise en charge des personnes âgées présentant des troubles du comportement sévères, elle apporte une réponse pertinente sur plusieurs plans. Elle participe, par exemple, par l'information et la formation qu'elle transmet à favoriser une prise en soin adaptée et de qualité. Elle établit aussi les liens nécessaires entre spécialistes, médecin traitant, malades et familles. Elle sait écouter, conseiller et travailler sur la séparation du domicile lorsqu'une personne entre en institution. De plus, lorsqu'un patient du CH Le Valmont sort d'hospitalisation ou de l'USLD pour être admis dans un établissement médico-social, elle s'engage à apporter son soutien pendant six mois aux équipes professionnelles de la nouvelle structure.

Dernièrement, dans le courant de l'année 2011, le CH du Valmont a signé la charte de la filière gérontologique de Valence afin de pouvoir s'inscrire dans son action.

- la filière gérontologique du grand valentinois

La loi du 21 juillet 2009⁷³ charge les ARS de mettre en œuvre une politique permettant de développer une articulation entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social. Ainsi le développement de filière gérontologique doit permettre d'améliorer le parcours de soins du patient en coordonnant tous les acteurs. Elle permet de décloisonner les dispositifs, de fluidifier les parcours et d'assurer la continuité des soins. Elle favorise

⁷³ Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients à la santé et aux territoires

l'interdisciplinarité et la confiance partagée. Elle contribue à mettre en place des outils permettant d'améliorer la prise en charge complexe et spécifique des patients souffrant de maladie d'Alzheimer par le biais de création d'unités ou de structures spécifiques (unité cognitivo-comportementale⁷⁴ (UCC), UHR, service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) alzheimer). Elle a enfin pour but d'améliorer l'information du public et des professionnels sur les dispositifs existants et de faire travailler tous les acteurs ensemble afin qu'ils se connaissent et puissent développer de nouveaux partenariats efficaces.

Ainsi cette présentation générale de l'établissement montre sa volonté de s'adapter à de nouvelles prises en charge et son implication dans les problématiques liées au vieillissement. Toutefois, il convient maintenant d'identifier les avantages existants au sein de l'USLD Géricault mais aussi les freins rencontrés afin d'élaborer des solutions permettant d'optimiser l'accompagnement des personnes âgées présentant une maladie d'Alzheimer.

La partie suivante sera consacrée à déterminer les avantages existants au sein de l'USLD. Ce diagnostic est le fruit des entretiens réalisés mais aussi des périodes d'observation passées au sein de l'unité.

2.2 Les avantages existants au sein de l'USLD Géricault

Les avantages existants au sein de l'USLD Géricault sont multifactoriels. Ils méritent d'être soulignés. Ils reposent sur la compétence des équipes (2.2.1), sur l'élaboration d'un projet de soin détaillé (2.2.2) et sur un environnement architectural adapté (2.2.3).

2.2.1 Des équipes compétentes

L'USLD Géricault dispose d'une équipe professionnelle motivée et investie dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes âgées présentant des troubles démentiels entraînant des perturbations sévères du comportement.

- L'équipe médicale : une équipe pluridisciplinaire

Deux médecins, praticiens hospitaliers de médecine polyvalente, spécialisés en gériatrie, interviennent à l'USLD Géricault. Le temps dédié est de 0,40 équivalent temps plein (ETP). Ces deux médecins assurent le suivi médical, tant somatique que psychique des résidents de la structure. L'un des deux médecins, le plus ancien dans l'établissement, a le rôle de coordonnateur. Ainsi, il a la charge de coordonner tous les acteurs nécessaires

⁷⁴ Mesure 17 du plan Alzheimer 2008-2012

à la prise en charge des personnes accueillies dans l'unité, (à ce titre, une convention de coopération avec le CH de Valence et son pôle de gériatrie est en cours de validation). Il organise des formations pour le personnel de l'unité ainsi que des réunions pluridisciplinaires, ce qui apporte un soutien à l'équipe para-médicale. De plus, ce médecin participe activement aux manifestations du comité départemental des retraités et des personnes âgées (CODERPA)⁷⁵. En lien avec la directrice adjointe en charge de ce secteur, il participe à la commission d'admission dans l'unité et donne son avis sur les nouvelles entrées de patients. Mais l'atout de cette unité, par rapport aux problèmes présentés par la population accueillie, repose aussi sur la collaboration avec les médecins psychiatres du CH du Valmont. En effet, l'expertise de ces derniers, dans le suivi et la prise en charge au long cours de patients présentant des problèmes comportementaux, leur permet de comprendre la signification de ces troubles et leur accorde la possibilité de mettre en œuvre des thérapeutiques adaptées qui permettent d'éviter une surconsommation médicamenteuse (prévention de la dépression, mise en place de thérapeutiques à visée comportementale), ce qui est un axe qualitatif important dans la prise en charge.

Associée à l'équipe médicale pluridisciplinaire, l'USLD Géricault dispose d'un personnel para-médical très investi dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes âgées atteintes de troubles du comportement sévères.

- Le kinésithérapeute

L'intervention du kinésithérapeute, sur prescription médicale, au sein de l'USLD permet de travailler sur la conservation des capacités motrices des résidents. Il traite les troubles de la marche et de l'équilibre et mène ainsi une politique de prévention des chutes. Des séances de gymnastique douce sont organisées dans une salle dédiée dénommée « salle d'ergothérapie ». Des barres parallèles ont été installées en cet endroit, elles permettent d'assurer une reverticalisation progressive pour les résidents qui ont subi un alitement prolongé. De plus, lorsque les personnes âgées accueillies dans l'unité présentent des risques de « fausses routes », le kinésithérapeute, spécialisé en kinésithérapie respiratoire, propose des exercices, à ce niveau, simples et adaptés. Cela représente un atout important car à un stade sévère de la maladie, à un moment où mastication et déglutition deviennent difficiles, les patients alzheimer sont très souvent sujets aux fausses routes et la mise en place d'une rééducation est source de réconfort.

⁷⁵ CODERPA : créé par la loi n° 2004-809 du 13 août 2004 relative aux libertés et responsabilités locales, le CODERPA est une instance consultative départementale constituée de retraités, de personnes âgées mais aussi de professionnels et d'élus. Il est un lieu de dialogue, d'informations, de réflexions et de propositions. Il est consulté sur toutes les questions relatives aux personnes âgées et à l'amélioration de leur prise en charge en relation avec les politiques publiques de ce secteur

- Le personnel de l'unité

Le personnel de l'unité tant au niveau du cadre de santé, des infirmières, des aides soignants que des agents des services hospitaliers, a fait le choix de travailler et de s'investir dans la prise en charge des personnes âgées. Ce point est à souligner car du fait des problèmes engendrés par la maladie (désorientation, absence de communication verbale, comportements désinhibés, agitation, agressivité), travailler auprès de cette population est souvent difficile, nécessite de s'adapter constamment, d'être qualifié et d'éprouver l'envie de s'investir dans cette mission. Une aide soignante de l'unité, rencontrée en entretien, dit ceci : « Pour moi c'est une vocation, ce n'est pas un métier facile mais je me sens utile dans cette prise en charge, j'apprends beaucoup à leurs contacts, et cela me permet de remettre souvent en cause mes pratiques professionnelles ». Ainsi afin d'apporter toujours un professionnalisme à la hauteur des besoins physiques et psychiques des résidents de l'unité, l'ensemble du personnel de l'USLD a bénéficié d'actions de formation, dans le cadre d'un plan pluriannuel, telles que : « bientraitance – maltraitance », « l'approche de la maladie mentale », « la technique des entretiens et relation d'aide », « la lutte contre la douleur », « la manutention des malades » et enfin « les nouvelles formes de coopération entre professionnels de santé ». Pour l'année 2012 et les années suivantes, de nouvelles formations ont été envisagées, elles concernent : « le dispositif de groupe dans la prise en charge de la souffrance psychique », « violence et agressivité », « l'éthique⁷⁶ ». De plus, 2 infirmières de l'USLD ont bénéficié de formations spécifiques : une formation « au toucher » pour la première et une formation sur la théorie de la validation⁷⁷ de Naomi FEIL⁷⁸ pour la seconde. Ces expertises sont intéressantes car elles permettent d'apporter réconfort et bien être aux résidents de l'USLD mais aussi de les comprendre. Ainsi l'infirmière qui a suivi la formation sur la validation précise lors d'un entretien : « Le soin a cinq dimensions : éducatif, curatif, préventif, environnemental et psychologique. Moi, j'ai cinq antennes et je dois m'orienter sur tous les canaux, je dois aller chercher la personne là où elle a besoin de moi, en fonction des dimensions dans lesquelles elle ne peut pas évoluer seule ».

Pour accompagner les personnes de l'USLD, un temps d'animatrice a été privilégié.

⁷⁶ Ethique : « Partie de la philosophie qui envisage les fondements de la morale. Ensemble des principes moraux qui sont à la base de la conduite de quelqu'un ».

<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/ethique/31389#31324>

⁷⁷ Validation : « mode de communication qui permet de retrouver la personne en perte d'autonomie sur le plan cognitif dans sa logique personnelle et de la suivre dans sa fantaisie évocatrice du passé. Il vise de ce fait à la reconnaître dans sa dignité comme être humain valable et capable d'être compris, de la soutenir dans sa volonté d'expression et de l'assister dans son évolution au cours de cette dernière étape de sa vie ». Source : M. PHANEUF, M.T. BAL-CRAQUIN, 2007, La maladie d'Alzheimer et la prise en charge infirmière, opus cit. p. 336

⁷⁸ Naomi FEIL a développé la méthode de la validation (1963). Elle est présidente de l'Institut pour l'enseignement de la validation.

- L'animatrice

L'animation joue un rôle important dans l'accompagnement et la prise en charge des résidents de l'USLD. Elle a pour but de maintenir la communication avec les patients souffrant de troubles démentiels, mais aussi d'apporter des distractions nécessaires au bien être des personnes accueillies. Elle permet de donner du sens à leur vie et de maintenir le lien social. L'animatrice, en collaboration avec les différents membres de l'équipe, propose différentes occupations en fonction des besoins du public. Elle organise des activités extérieures (promenades dans le parc, atelier jardin), des distractions autour des arts plastiques (dessin, découpage, modelage), des activités en lien avec le quotidien (aide à la préparation de repas), enfin des animations à visée cognitive (jeux de société, atelier poésie et lecture, création d'histoires individuelles ou collectives). Toutes les activités sont proposées à chaque résident, c'est un « groupe ouvert où chacun peut arriver et repartir quand il le désire », dit-elle. L'animatrice intervient à 50 % dans cette unité.

L'USLD Géricault accueille d'une part, des personnes âgées qui présentent des pathologies psychiatriques avec troubles du comportement et diminution de leur autonomie psychique et/ou physique et d'autre part des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé avec troubles du comportement sévères. La plupart d'entre elles, du fait du vieillissement, ont des problèmes somatiques associés. En effet, les problèmes psychiques ont très souvent un retentissement sur l'aspect somatique et les multiples effets secondaires des traitements médicamenteux au long cours majorent les problèmes de santé. Aussi l'USLD dispose d'un projet médical et de soin détaillé.

2.2.2 Un projet de soin détaillé

« Donner de la vie aux années » représente l'objectif global de ce projet. Constituant l'un des socles du projet d'établissement, il prévoit une prise en compte de la personne âgée en tant que « sujet de soins » et non « objet de soins ». Cela démontre la volonté d'associer la personne à sa prise en charge. Ainsi, le projet prévoit que les soins dispensés dans l'unité sont associés à une dimension relationnelle basée sur l'écoute, la confiance et le respect de la dignité des résidents. De fait, l'USLD dispose d'une permanence des soins médicaux, assurée 24h/24h avec service de garde (nuit et week end) et d'une présence infirmière prévue également nuit et jour. Le suivi médical tant somatique que psychique est réalisé, au quotidien si nécessaire, sinon à un rythme régulier en l'absence de pathologie aigue. Les thérapeutiques médicamenteuses (assistées par ordinateur) et non médicamenteuses telles que relationnelles et

comportementales, sont dispensées par l'ensemble de l'équipe. Chaque résident dispose d'un dossier de soins unique.

Le projet de soin de chaque patient est évalué lors des réunions de synthèse ou lors des relèves d'équipe.

Une politique de prévention spécifique à la personne âgée en institution est conduite dans les domaines suivants : risque iatrogène médicamenteux, prise en charge de l'élimination, douleurs (en effet, la douleur doit être régulièrement évaluée, car, lorsque la personne ne peut l'évoquer, elle peut entraîner une modification dans le comportement : agitation, agressivité). De plus, une attention particulière est portée au risque de déshydratation et de dénutrition (la dénutrition est très fréquente chez le sujet alzheimer, il est important de surveiller son alimentation). Enfin, des actions de prévention sont menées pour lutter contre les chutes et la contention physique⁷⁹ (source de risques infectieux et de glissement chez la personne âgée).

2.2.3 Un environnement architectural adapté

Les personnes atteintes de troubles démentiels peuvent, du fait de leur désorientation, être amenées à « fuger », il est important de sécuriser leur parcours. Ainsi l'USLD Géricault requiert toutes les conditions pour cette prise en charge, c'est une unité fermée, avec entrée sécurisée. Toutefois, elle donne à ses résidents la liberté d'aller et venir⁸⁰, puisqu'elle s'ouvre sur un parc arboré, sécurisé lui aussi par un grillage. Les résidents peuvent ainsi déambuler ou prendre l'air dans un cadre agréable et protecteur. Cette structure dispose de chambres individuelles, sur deux étages. Un ascenseur intérieur permet d'accéder au premier étage. Une grande salle à manger, repeinte depuis peu aux couleurs vives et chaleureuses, constituée de petits décrochés, offre la possibilité d'initier des temps de repas différents en fonction des résidents et de leurs habitudes de vie. C'est dans l'espace « pause café » situé dans une « pièce calme » qu'ils peuvent aller après le repas de midi. De vastes espaces et de larges couloirs permettent aux résidents de déambuler librement, sans rencontrer d'obstacles, sur la partie en rez de chaussée. Toutefois, la salle de repos du personnel et la salle de soins, située à proximité des aires de déambulation et de la salle commune, comportent une cloison vitrée, ce qui permet ainsi de surveiller de façon constante tous les usagers. Il existe un salon d'esthétique. Les séances, en ce lieu, permettent aux résidents de nouer une relation privilégiée avec le personnel et de travailler sur la valorisation de l'estime de soi. La salle d'ergothérapie est dédiée, d'une part à la prise en charge en kinésithérapie et d'autre part aux moments réservés à l'animation. Enfin, une chambre médicalisée est utilisée pour

⁷⁹<http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/contention.pdf>

⁸⁰http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Liberte_aller_venir_long.pdf

l'accompagnement de fin de vie. Une convention est passée, en ce sens, avec le CH de Valence pour la mise à disposition de l'équipe mobile de soins palliatifs, lorsque cela est nécessaire.

Toutefois, si l'USLD Géricault dispose de réels atouts, les entretiens réalisés et l'observation du terrain ont permis d'identifier des freins en ce qui concerne l'amélioration de l'accompagnement des personnes âgées atteintes de maladie d'Alzheimer avec troubles du comportement sévères.

2.3 Les freins observés

L'observation de terrain et les entretiens réalisés auprès des différents acteurs de la prise en charge et de l'accompagnement ont permis de mettre en lumière certains freins qu'il convient d'évoquer. Ainsi, le personnel, malgré son réel investissement, présente des signes d'épuisement (2.3.1), les familles émettent quelques critiques (2.3.2), le projet de vie individualisé n'est pas abouti (2.3.3) et l'environnement architectural mérite d'être amélioré (2.3.4).

2.3.1 Un personnel proche de l'épuisement

Malgré un grand professionnalisme et un réel investissement dans la prise en charge des personnes âgées présentant des troubles du comportement sévères, le personnel de l'USLD Géricault rencontre, aujourd'hui, quelques difficultés et certaines personnes se sentent proches de l'épuisement moral. Ce sentiment peut générer involontairement des actions maltraitantes envers les résidents ou provoquer une maladie⁸¹ chez les soignants. Tout directeur doit être alerté par une telle situation et mettre en œuvre des moyens pour y remédier. Lors des entretiens réalisés, la phrase qui a souvent été répétée est « J'ai l'impression de ne pas faire assez ou de faire mal, c'est stressant ». La cohabitation de personnes âgées porteuses d'une maladie d'Alzheimer avec des personnes âgées présentant des troubles psychiatriques est parfois difficile. Ainsi, une infirmière précise : « Les patients Alzheimer, ils vous tournent et retournent le service en moins de deux. Il faut sans cesse les surveiller. Je vais prendre un exemple très court : un monsieur alzheimer qui était anciennement chauffeur routier pense que les fauteuils roulants sont des transpalettes. Ce patient, du fait de sa maladie, est capable de déposer des objets sur un résident assis dans un fauteuil, de le pousser dans son fauteuil et puis de le renverser, comme s'il déchargeait son transpalette, il ne fait plus la différence entre le matériel et l'humain. Ces patients relèvent d'un hébergement en unité spécifique, ce sont ceux qu'on ne peut pas garder dans la communauté de vie ». De plus, précise une autre

⁸¹ Burn-out : stade ultime du stress, entraînant une grande fatigue, un affaiblissement physique voire une dépression.

http://www.doctissimo.fr/html/psychologie/mag_2003/mag0103/ps_6327_burnout_travail.htm

infirmière « Il faut développer les formations pour comprendre la maladie d'Alzheimer, car certaines personnes sont là depuis longtemps – 17 ans pour certaines - elles ont connu l'USLD comme une unité interne qui régulait les personnes âgées de plus de 60 ans de l'établissement et ont une vision un peu trop sanitaire de la prise en charge. Il faut évoluer, formaliser le projet de vie individualisé et développer les formations destinées à maîtriser les techniques de communication non verbales pour accompagner au mieux ce public, cela ne s'improvise pas ». De même, lors des entretiens réalisés auprès des AS du service, des difficultés ont été abordées. Ainsi, la toilette reste très souvent un moment difficile, qui peut durer relativement longtemps, si le résident est en opposition. Mais « l'opposition de soins, c'est non je ne veux pas de vous sur mon corps, je ne veux pas que vous rentriez dans mon espace, c'est un sentiment d'angoisse et d'anxiété introduit par la maladie qui s'exprime alors, je voudrais pouvoir obtenir des réponses pour cela » dit une aide soignante. Tous ces témoignages montrent que l'équipe attend aujourd'hui un soutien. Il faut dire que l'absence de cadre de santé et du médecin coordonnateur pendant quelques mois a aussi déstabilisé l'équipe. La cadre de santé, nouvellement arrivée à l'USLD, ainsi que la directrice adjointe en charge du secteur médico-social, pensent qu'une nouvelle organisation s'impose et qu'il serait souhaitable que les 12 patients porteurs de la maladie d'Alzheimer, avec troubles du comportement sévères, bénéficient d'un accompagnement spécifique. En outre, Le soutien par supervision réalisé par un psychologue pour le personnel de l'USLD a été abandonné. De plus, la grabatisation de certains résidents de l'USLD entraîne une charge de travail plus lourde et beaucoup de manutentions. Enfin, certaines périodes de la journée sont difficiles et l'équipe souhaiterait obtenir un renforcement en personnel. En effet, le moment des repas est souvent source de difficultés aussi et entraînent parfois des conflits entre résidents (Monsieur X, porteur de la maladie d'Alzheimer, va régulièrement « chaparder » la nourriture de son voisin ou de sa voisine, ce qui bien sûr entraîne un mécontentement de ce dernier). Pour l'équipe, il serait intéressant de pouvoir ménager des temps de repas différents mais la charge de travail (temps accordé aux toilettes le matin) et le nombre d'aides soignants (3 le matin, 3 le soir) ne permet pas cela aujourd'hui. De plus, la fin d'après midi est synonyme très souvent d'anxiété chez les sujets alzheimer. C'est, la plupart du temps, le moment où les familles partent, la séparation est difficile et crée, en même temps que la tombée de la nuit, un sentiment d'angoisse qui peut se traduire par une agitation ou de l'agressivité. « Pour éviter que la situation ne dégénère, quand je sens un résident très angoissé », me raconte une infirmière, « et pour éviter de recourir à la mise en isolement ou à la contention, je reste avec lui, il me suit partout, jusque dans la salle de soins parfois, car je dois continuer mon travail, mais dans ce cas, je ne suis plus dans les normes, je le sais. Mais je n'ai pas le choix si je veux que le groupe puisse respirer. Il manque du personnel et c'est difficile ». J'ai pu en effet constater par moi-même ce que me disait cette infirmière et mesurer l'étendue du trouble chez un résident au départ de sa compagne en fin d'après midi. Son visage tendu reflétait la souffrance

qu'il devait ressentir et son angoisse. Il s'approche alors de nous, son anxiété est communicative, car les sujets alzheimer, ressentent plus que d'autres les ambiances. Très vite, deux autres personnes, elles aussi, porteuses de la maladie, nous rejoignent. L'infirmière me dit alors : « il faut réagir, sinon la situation risque de dégénérer, c'est l'effet boule de neige, ils se communiquent leur angoisse, je vais les apaiser ». Elle les prend avec elle, dans une pièce calme et les reconforte, leur parle doucement dans le but de les apaiser.

Les rencontres avec les familles des résidents de l'USLD ont révélé un certain mécontentement.

2.3.2 Le ressenti des familles

Même si les familles sont soulagées car l'établissement a apporté une réponse aux besoins de prise en charge de leur proche malade, elles sont loin d'être entièrement satisfaites. Ainsi, par exemple, l'une des principales revendications est l'absence d'accompagnement individualisé et le manque d'animation. Certaines familles, ayant eu l'habitude de côtoyer leur parent en EHPAD avant l'hospitalisation, soulignent cet état de fait et déplorent par exemple qu'il n'y ait pas d'activités musicales, de chant ou de séances de relaxation. Quelques personnes ont émis le souhait de venir partager des moments de repas avec leur proche, par exemple une fois par semaine, ce qui n'est pas proposé actuellement. D'autres se plaignent aussi du manque d'intimité lorsqu'elles viennent à l'USLD. En effet, aucune pièce n'est identifiée pour cela. Les visites se tiennent soit dans la chambre du résident, ce qui n'est pas toujours évident car l'espace est limité, soit dans la grande salle commune. Dans cet espace réservé aux résidents, la télévision est souvent allumée ce qui génère du bruit et le comportement de certains malades (du fait des troubles engendrés par la maladie) peut parfois « déranger » les familles ou les « inquiéter ». Certaines personnes ont le sentiment de ne pas être suffisamment associées à la prise en charge et à l'accompagnement de leur parent. Ainsi, par exemple, le conseil de vie sociale⁸² (CVS) n'est pas installé dans cette unité. La directrice adjointe responsable de cette unité le déplore aussi et est entrain de le mettre en place. Enfin, le manque de prise en charge par un psychologue en cas de difficultés ou simplement pour échanger et être rassuré a été amplement souligné par les familles.

Force est de constater aussi, qu'associé à ces difficultés, le projet de vie individualisé n'est pas réellement mis en place.

⁸² CVS : institué par la loi du 2 janvier 2002 (opus cit.) et concrétisé par le décret n°2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L-311-6 du Code de l'Action Sociale et des Familles, le CVS est un outil qui permet de préserver les droits des usagers et qui permet de les associer au fonctionnement de l'établissement. Des représentants des familles siègent dans cette instance.

2.3.3 Un projet de vie individualisé non abouti

L'USLD est installée dans un établissement sanitaire et son objectif premier est avant tout, à l'heure actuelle, centré sur le soin. Les pratiques initiées et développées dans le secteur médical social n'ont pas été encore totalement intégrées par tous. Pourtant l'USLD Géricault est un lieu d'hébergement et un lieu de vie pour les usagers qu'elle accueille. En ce sens, les outils mis en place par la loi du 2 janvier 2002⁸³ méritent d'y être installés. Le projet de vie individualisé doit correspondre aux attentes du résident et la participation de la famille doit être recherchée. Il doit se construire au moment de l'accueil de la personne, ou dans les jours qui suivent, de préférence, en collaboration avec l'entourage et les professionnels de l'institution. Il doit régulièrement être réévalué. Si le projet de soins de l'USLD inclut le projet de vie personnalisé et prévoit de proposer aux personnes accueillies un cadre de vie agréable permettant des activités tant thérapeutiques qu'occupationnelles, il semble qu'il ait du mal à être formalisé. « L'importance de l'activité de soins ne permet pas, pour l'instant, de libérer du personnel et d'établir un programme régulier et suivi d'animation » précise l'un des médecins de l'USLD. Pourtant des activités sont initiées mais elles relèvent plus d'une prise en charge collective qu'individuelle. Les seules activités individuelles réalisées par les membres de l'équipe sont les sorties nécessaires à l'habillement et à l'équipement des personnes âgées qui n'ont pas de famille proche. Certains membres du personnel souhaitent pourtant évoluer dans leurs pratiques et mettre en œuvre ces projets. Ils disposent en effet d'une bonne connaissance de l'accompagnement et trouvent un intérêt particulier à développer ce concept. De plus, si à l'entrée de chaque résident, un recueil de ses besoins, attentes et habitudes de vie est réalisé, il n'apparaît pas, à la lecture des dossiers, que des évaluations soient faites de manière régulière. Les réunions de synthèse existent pourtant mais ne sont pas toujours retracées dans les dossiers. Il faut dire, là aussi, que la culture du domaine psychiatrique n'est pas forcément celle de l'écrit, cela se répercute forcément sur l'USLD Géricault. De plus, si la structure dispose d'aides soignants (16,80 ETP), aucun aide médico-psychologique (AMP) ne travaille dans cette unité. Pourtant, à la frontière du secteur social et du secteur sanitaire, le métier d'AMP⁸⁴ apporte une contribution intéressante à la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie. En effet, placé sous la responsabilité d'un para-médical, (infirmier par exemple), l'AMP intervient dans l'accompagnement de proximité physique ou psychique des publics vieillissants. Il participe au maintien des capacités cognitives et est formé aux techniques de la communication non verbale. Il a comme mission aussi de développer des activités permettant de maintenir le lien social.

⁸³ Loi du 2 janvier 2002 : op. cit.

⁸⁴ <http://www.infirmiers.com/ressources-infirmieres/nos-collegues/l-aide-medico-psychologique.html>

Enfin, le dernier point faible évoqué par le personnel et les familles repose sur l'amélioration de l'environnement architectural.

2.3.4 L'environnement architectural mérite d'être amélioré

Ouverte en 1988, l'USLD Géricault dispose d'un environnement architectural relativement adapté mais qui mérite d'être amélioré pour convenir aux personnes âgées porteuses de la maladie d'Alzheimer avec troubles du comportement sévères et sécuriser leurs parcours. En effet, le sujet alzheimer déambule beaucoup mais du fait de sa maladie, il peut aussi avoir des troubles de la désorientation et notamment de la désorientation dans l'espace. Ces symptômes peuvent être source d'angoisse et d'anxiété et ainsi des points de repères doivent être identifiés. Il s'agit, comme l'expliquent les médecins de l'unité : « de définir des zones d'ombre et de lumière, sur le parcours de déambulation, car le patient alzheimer ne se dirige pas vers l'ombre, c'est la lumière qui le guide ». Dans l'espace de marche de l'unité, ces zones ne sont pas mises en évidence et cela peut être source de difficultés. Concernant la déambulation, il est essentiel aussi que le malade ne rencontre aucun obstacle sur son trajet, car dans ce cas, comme il ne peut arriver à le contourner, le sentiment d'angoisse apparaît. Les espaces de déambulation, au sein de la structure, ne sont pas clairement identifiés, ce qui peut être perturbant voire dangereux pour le malade. Ainsi par exemple, la mise au sol d'un revêtement de couleur, différent du reste de l'unité, pourrait permettre d'identifier clairement ces espaces. S'ajoute à cela la peinture des murs de l'unité, car, hormis la salle à manger qui vient d'être repeinte avec des couleurs chaleureuses et gaies, le reste de l'unité présente des peintures ternes, fades, qui en hiver ou lorsqu'il pleut, apportent une touche de tristesse et assombrissent la structure. Les murs nécessitent vraiment un rafraichissement pour apporter un cadre de vie agréable aux usagers de l'USLD Géricault. « Cela me donne le cafard » dit le mari d'une résidente. En outre si des patios existent et pourraient permettre de déambuler ou d'y séjourner pour prendre l'air, « voire même des repas aux beaux jours », suggère la cadre de santé, ils ne sont pas utilisables pour le moment car le sol doit être aménagé pour sécuriser le déplacement des résidents et éviter les chutes. En outre, l'unité ne dispose d'aucune salle identifiée pour la prise en charge et l'accompagnement individuel des personnes accueillies, lorsque par exemple les manifestations provoquées par la maladie méritent un espace calme et relaxant. Enfin, comme ont pu l'évoquer les familles, l'USLD n'offre pas d'espace convivial et intime lorsque les résidents reçoivent des visites. Pourtant, comme le fait remarquer, la cadre de santé, « il existe des pièces vides qui servent de débarras aujourd'hui, alors qu'elles pourraient être utilisées à meilleur escient et permettre une offre de service plus adéquate ».

Par conséquent, le diagnostic effectué a permis de dégager un bilan en demi-teinte avec les points forts mais aussi les points faibles de l'USLD Géricault. Cette analyse montre qu'il est important d'apporter des réponses qualitatives et concrètes aux besoins des différents acteurs. La mise en œuvre d'une nouvelle structure en tant que levier d'amélioration de l'accompagnement des résidents atteints de maladie d'Alzheimer avec troubles du comportement sévères est envisageable.

3 Une UHR au CH du Valmont : un levier pour améliorer l'accompagnement des personnes présentant une maladie d'Alzheimer avec troubles du comportement sévères

Le centre hospitalier du Valmont se trouve confronté aujourd'hui à une augmentation du nombre de personnes accueillies présentant une maladie d'Alzheimer avec troubles du comportement sévères. Cet établissement, dynamique, apporte une réponse aux besoins de prise en charge de cette population. Cependant, le directeur général de l'établissement souhaite l'améliorer afin d'apporter une réponse qualitative et la mise en place d'une structure spécifique dédiée à cet accompagnement mérite d'être envisagée. Contacté par l'ARS Rhône Alpes, en décembre 2011, pour un appel à candidature concernant l'installation d'une UHR sanitaire, le directeur général, mon maître de stage me confie cette mission.

Outil de la filière gérontologique, la mise en place d'une UHR s'inscrit dans une réflexion globale engagée par le centre hospitalier du Valmont d'amélioration de la qualité de l'accompagnement des patients âgés alzheimer avec troubles du comportement sévères.

C'est ainsi que dans un premier temps, une délibération autour du projet a été organisée (3.1). Par la suite, l'installation de l'UHR a été organisée (3.2). Enfin des préconisations concernant l'amélioration de l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont été établies (3.3).

3.1 La délibération autour du projet d'UHR

Suite à la proposition de l'ARS Rhône Alpes concernant un projet d'installation d'une UHR sanitaire et suite au diagnostic effectué au sein de l'établissement, une concertation entre les différents acteurs de la prise en charge a été réalisée. Cette délibération a permis d'étudier les motivations (3.1.1) en faveur du projet, mais aussi de dépasser certaines résistances grâce à l'expérience d'UHR installées dans d'autres établissements (3.1.2), pour aboutir à la présentation du projet d'UHR (3.1.3)

3.1.1 Les motivations en faveur du projet

Tout directeur d'établissement, lorsqu'il souhaite installer une nouvelle structure doit s'enquérir tout d'abord si celle-ci répond justement aux besoins de la population. Car,

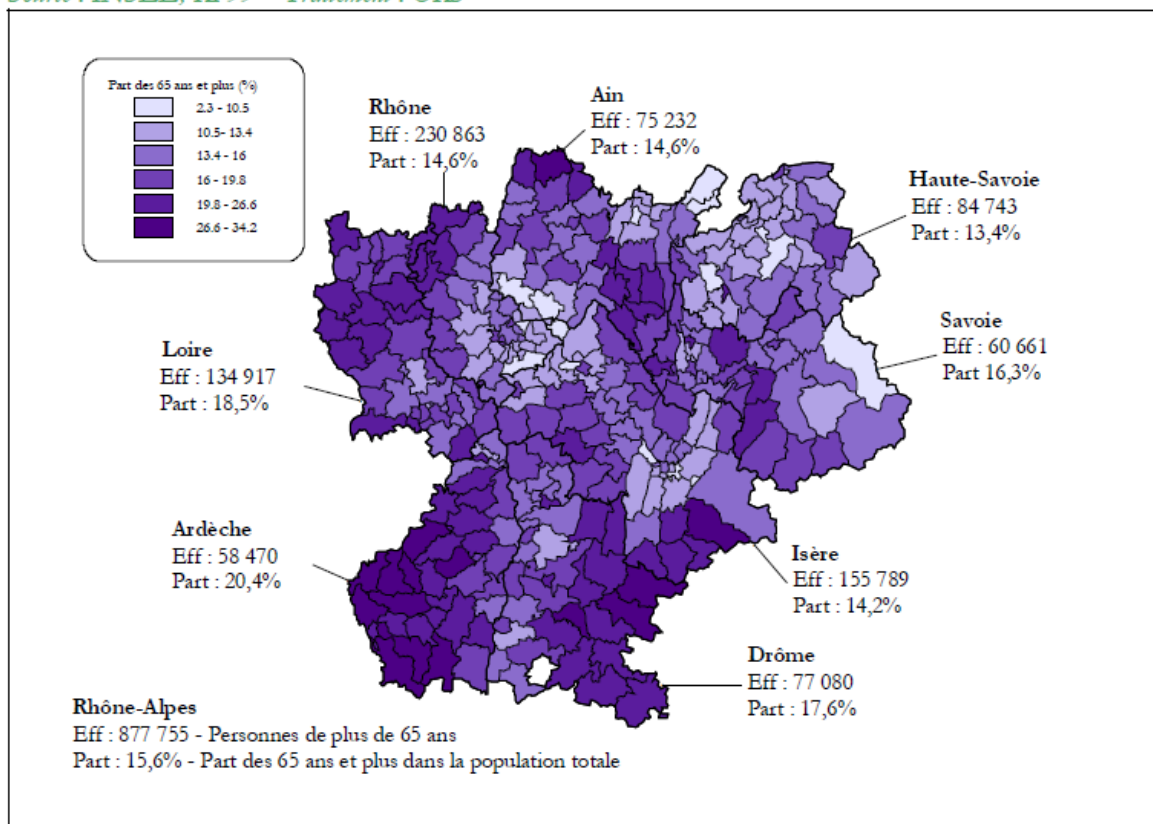
dans le contexte économique actuel, offrir un service n'a pas de raison d'être si ce dernier ne répond pas à une réelle nécessité.

- Les besoins de la population

Selon une étude⁸⁵ réalisée par l'ORS Rhône Alpes en 2005 sur les personnes âgées en Rhône Alpes, les départements de la Drôme et de l'Ardèche détiendraient un taux de personnes âgées supérieur à la moyenne nationale. La carte ci-dessous présentant la population par canton le confirme.

Carte 2 : Proportion des personnes de 65 ans et plus selon le canton

Source : INSEE, RP99 – Traitement : ORS



Le centre hospitalier du Valmont, situé en Drôme, répond aux besoins de la population âgée drômoise mais aussi ardéchoise, puisque la limite entre ces deux départements est juste constituée par le Rhône et pour les habitants du sud de l'Ardèche, l'accès au département de la Drôme est plus facile. Selon un recensement établi au 1^{er} janvier 2009, la Drôme comptait 116 068 personnes âgées, soit 24 % de sa population totale. Ainsi, de 1975 à 2008, la part des personnes âgées de 65 à 74 ans a progressé de 34 %, celle des 75 à 84 ans a doublé et celle des 85 ans et plus a été multipliée par 3,2. Cette tendance va se poursuivre certainement, dans ce département, puisque les projections

⁸⁵ Etude de l'ORS Rhône Alpes sur les personnes âgées en Rhône Alpes : Evaluation des besoins prise en charge de la dépendance à l'horizon 2020
http://www.ors-rhone-alpes.org/pdf/Etude_PECPAD.pdf

OMPHALE⁸⁶ de l'INSEE prévoient pour 2040 une augmentation de 67 % des 65-74 ans, de 83 % des 75-84 ans et de 216 % des 85 ans et plus. Appliquée à la population drômoise, l'enquête Handicap, santé - volet ménages⁸⁷ (HSM) évaluerait à environ 7000 le nombre de personnes âgées présentant une maladie d'Alzheimer. Toutefois, le département de la Drôme est l'un des endroits de la région Rhône Alpes où l'offre médico-sociale pour les personnes âgées est inférieure au taux national soit un taux d'équipement en lits médicalisés de 97,7 pour 1000 habitants de 75 ans ou plus contre 102,8 en France⁸⁸. Ainsi, le futur schéma gérontologique départemental promet d'organiser la mise en œuvre du plan national Alzheimer pour répondre aux besoins spécifiques des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et notamment le développement de structures spécialisées.

C'est ainsi qu'aujourd'hui la mise en place de filières gérontologiques se justifie par le vieillissement de la population et la nécessité d'améliorer la fluidité des prises en charge des personnes âgées. Le directeur général du CH du Valmont a fait adhérer son établissement à la charte de la filière gérontologique du Grand Valentinois. Les secteurs 3 et 4 de psychiatrie adulte de la structure recouvrent la filière gériatrique de Valence et la filière de Crest et de Die. Sur le territoire de cette filière, aucune UHR ni sanitaire, ni médico-sociale n'est implantée.

Mais, il est nécessaire aussi en tant que directeur de s'assurer de la bonne gestion financière de son établissement. Dans un contexte budgétaire restreint, il est intéressant de pouvoir saisir l'opportunité de financements supplémentaires contribuant à développer une qualité de prise en charge.

- l'opportunité financière

La mesure 16 du plan Alzheimer 2008-2012 offre la possibilité de développer des structures innovantes permettant d'accueillir des malades Alzheimer avec troubles du comportement. Il s'agit des PASA⁸⁹ qui sont réservés aux EHPAD et des UHR qui peuvent être installées soit dans des établissements médico-sociaux, soit au sein d'une USLD en secteur sanitaire. Une aide financière est alors accordée.

Une instruction ministérielle de la DHOS en date du 23 février 2010⁹⁰ précise les modalités de financement pour l'installation d'UHR sanitaire au sein d'USLD. Cette

⁸⁶ OMPHALE : outil méthodologique de projection d'habitants

⁸⁷ http://www.ors-rhone-alpes.org/pdf/Etude_PECPAD.pdf

⁸⁸ Informations données par le conseil général de la Drôme

⁸⁹ Cf partie 1.1.2 page 14

⁹⁰ Instruction ministérielle de la DHOS du 23 février 2010 relative aux modalités de déploiement et de financement des unités d'hébergement renforcé (UHR) dans le secteur sanitaire http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/mesure_16_UHR_sanitaire.pdf

instruction complète l'instruction ministérielle du 7 janvier 2010⁹¹. Ainsi il est accordé un forfait de fonctionnement à hauteur de 40 000 euros reconductible et pérenne. Ce crédit de fonctionnement est octroyé pour permettre à l'établissement, porteur du projet, de recruter du personnel supplémentaire (ergothérapeute, psychomotricien). 7, 6 millions d'euros sont consacrés à cette mesure⁹². Ce financement est assuré par l'assurance maladie sur l'enveloppe de l'ONDAM⁹³ USLD et n'entraîne ainsi aucun coût supplémentaire ni reste à charge pour l'utilisateur. Concernant le volet investissement, un financement de 50 000 euros, non reconductible est accordé pour la réalisation de travaux d'aménagement de l'unité. Ce financement est supporté par le fonds de modernisation des établissements de santé publics et privés (FMESPP)⁹⁴. La caisse des dépôts et consignations, après la signature de l'avenant au contrat pluri-annuel d'objectifs et de moyens (CPOM)⁹⁵, octroie les crédits sur présentation de justificatifs et par tranches de travaux.

- l'engouement de certains membres du personnel

Les entretiens réalisés auprès du personnel de l'USLD m'ont permis d'apprécier les motivations de certains membres du personnel pour la réalisation de ce projet. Des infirmières et aides soignantes ont annoncé clairement qu'elles seraient fortement intéressées pour travailler au sein de l'UHR. De plus, le médecin coordonnateur de l'USLD Géricault est très favorable à ce projet. Il avait d'ailleurs souhaité à un moment donné installer un CANTOU⁹⁶ dans l'unité, mais le projet ne s'est jamais réalisé. Cet engouement pour ce projet est à prendre en compte car la charge de travail en UHR est lourde et les résidents et familles sont parfois difficiles à gérer. Ainsi, il est préférable que le personnel choisisse d'exercer dans ce lieu plutôt que de l'imposer.

Toutefois, autour du projet, quelques résistances ont pu émerger. Celles-ci ont pu être dépassées grâce à l'expertise de professionnels dans ce domaine avec lesquels des échanges et rencontres ont été organisés.

⁹¹ Instruction interministérielle n° DGAS/2C/DHOS/DSS/2010/06 du 7 janvier 2010 relative à l'application du volet médico-social du plan Alzheimer. http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_Alzheimer_instruction_PASA_UHR_7_janvier_2010.pdf

⁹² http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Synthese_Alzheimer_vf_3_.pdf

⁹³ ONDAM : objectif national des dépenses d'assurance maladie

⁹⁴ FMESPP : ce fonds a été créé par la loi n°2002-1487 du 20 décembre 2002, loi de financement de la sécurité sociale pour 2003. Le fond d'intervention régional (FIR) va prochainement le remplacer.

https://www.cdc.retraites.fr/portail/spip.php?page=article&id_article=461&cible= employeur

⁹⁵ CPOM : c'est un contrat signé entre les établissements et les agences régionales de santé qui définit les stratégies et les moyens à mettre en œuvre pour apporter une réponse efficiente aux besoins de santé de la population. Ils énoncent aussi les objectifs à attendre.

http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2012/01/cir_34417.pdf

⁹⁶ CANTOU : petite unité de vie fermée pour les personnes âgées désorientées valides.

3.1.2 Le dépassement de certaines résistances

- Les résistances rencontrées

L'inconnu fait peur, cela est bien connu. Ainsi pour le médecin de l'USLD, qui s'occupe particulièrement de la coupe PATHOS, une inquiétude surgit quant au devenir des moyens financiers octroyés à l'USLD avec la mise en place de l'UHR. En effet, il ne faudrait pas que cette nouvelle structure fasse chuter le GMP et le PMP, sinon du personnel de l'USLD pourrait être supprimé. Il est vrai que parfois la dépendance psychique semble sous estimée⁹⁷. Toutefois, la dernière coupe PATHOS pour l'USLD a été effectuée fin 2011, les patients qui relèveront de l'UHR étaient présents à ce moment là et le sont encore aujourd'hui.

Le rôle du directeur est d'apporter une réponse claire et précise avant d'adopter toute solution qui pourrait être préjudiciable à l'établissement. Ainsi, il m'a semblé opportun d'obtenir des renseignements auprès d'établissements qui disposaient d'une UHR sanitaire.

- L'expérience d'autres établissements a permis de dépasser les résistances

Pour ce faire, j'ai contacté, dans un premier temps, la directrice du Centre Hospitalier de Bourg en Bresse, en charge de ce secteur. Cette dernière m'a proposé d'organiser une visite de son UHR et une entrevue avec le médecin en charge de l'unité. Ainsi, avec les médecins, le cadre de santé et le personnel de l'USLD, intéressés par le projet mais aussi le directeur général du CH du Valmont, la directrice adjointe en charge de l'USLD, le directeur des soins et moi-même, nous sommes allés à Bourg en Bresse pour visiter l'Unité Emeraude (USLD de 26 lits avec UHR de 15 lits). Cette rencontre a été très constructive et a permis de rassurer toute l'équipe. En effet, le médecin gériatre intervenant à l'UHR a précisé qu'une coupe PATHOS avait été réalisée après l'installation de l'UHR et que cela n'avait entraîné aucune sanction financière pour l'établissement. « Dans la mesure où les patients sont les mêmes, c'est-à-dire des patients présentant une maladie d'Alzheimer, avec troubles du comportement sévères, la coupe ne peut pas changer » affirme ce médecin. Le cadre de l'unité étant présent aussi, le fonctionnement et les modes d'organisation ont pu être expliqués. De même, un échange téléphonique avec le médecin en charge de l'UHR sanitaire du CHU de Nancy a permis d'apporter la même conclusion en ce qui concerne la coupe PATHOS.

Ces réflexions ont permis d'aboutir à la présentation du projet d'UHR.

⁹⁷<http://www.doctissimo.fr/html/dossiers/alzheimer/13760-alzheimer-aidant-familial.htm>

3.1.3 La présentation du projet UHR

L'UHR est un lieu de vie et de soins hébergeant nuit et jour et 24H/24H des personnes âgées, valides, atteintes de la maladie d'Alzheimer avec troubles du comportement sévères. Ce sont de petites unités (entre 12 et 20 personnes pour les UHR sanitaires) qui peuvent être installées dans un EHPAD ou au sein d'une USLD. Unité spécifique, elle propose un hébergement qui peut être séquentiel, des soins et des activités adaptées. Pour mener à bien le projet et obtenir la labellisation de l'unité, le cahier des charges⁹⁸ de l'UHR doit être respecté.

- Le cahier des charges de l'UHR

Celui-ci définit les caractéristiques de l'unité que l'établissement doit intégrer et respecter.

Celles-ci sont les suivantes :

- « l'accueil d'une population ciblée : personne atteinte de la Maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée avec troubles du comportement sévères,
- la présence d'un personnel qualifié, formé, soutenu, ayant exprimé une volonté d'exercer auprès de ces malades
- l'élaboration d'un projet de soins adapté et d'un projet de vie personnalisé
- la participation des familles et des proches
- la conception d'un environnement architectural adapté et identifié par rapport aux restes de la structure ».

Le cahier des charges précise en outre que les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM sur « l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentées en établissement médico-social de février 2009⁹⁹ ainsi que les recommandations de l'HAS sur « la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs de mai 2009¹⁰⁰ s'appliquent à l'UHR.

Une fois étudié, le projet d'UHR a été présenté à l'ensemble des instances afin de communiquer sur cette nouvelle structure.

- La présentation du projet aux différentes instances de l'établissement

Tout directeur d'institution doit informer les différentes instances de son établissement avant toute installation de nouveaux projets. Le directeur peut alors obtenir des conseils

⁹⁸ Cahier des charges de l'UHR Annexe 3

⁹⁹ Op.cit

¹⁰⁰ http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/maladie_dalzheimer-troubles_du_comportement_perturbateurs-recommandations.pdf

qui seront précieux pour la conduite du projet. Ainsi dans le courant du mois de janvier 2012, celui-ci a pu être successivement présenté aux membres de la commission médicale d'établissement (CME), aux représentants du comité technique d'établissement (CTE) et à ceux du Comité d'hygiène, de sécurité et des conditions au travail (CHSCT), mais aussi aux personnes siégeant au conseil de surveillance de l'établissement. Ce projet d'UHR au sein de l'USDL Géricault a reçu un accueil favorable. Ainsi l'installation de l'UHR a pu se mettre en œuvre. Il a été décidé qu'elle serait installée, dans l'attente de la reconstruction de l'établissement, au sein de l'USLD, qui est une unité fermée et qu'elle accueillerait 12 personnes. Aujourd'hui, 12 patients alzheimer, hébergés à l'USLD, relèvent d'une prise en charge en UHR.

3.2 L'installation de l'UHR s'organise

L'installation de l'UHR a tout d'abord démarré, dans le cadre d'un management participatif, par la mise en place de groupes de travail et d'un comité de pilotage (3.2.1). Cette action a permis d'élaborer un projet de soin et de vie spécifique pour l'UHR (3.2.2), de définir les ressources humaines nécessaires à cette unité et son organisation (3.2.3) et de repenser l'environnement architectural (3.2.4).

3.2.1 Une démarche de management participatif

Pour installer l'UHR, définir son organisation et rédiger le dossier de présentation à l'ARS pour validation du projet, j'ai souhaité, dans le cadre d'un management participatif, constituer des groupes de travail pluri-disciplinaire afin de réfléchir sur les différentes thématiques telles que le projet de soins et de vie de l'unité, les besoins en ressources humaines pour la nouvelle organisation et la réflexion sur le volet architectural. Ces groupes de travail pluridisciplinaires constitués d'infirmiers, d'AS, d'ASH, de l'animatrice, de médecins, de cadres de santé et de représentants des services techniques de l'établissement ont réfléchi sur ces différentes thématiques et ont été force de proposition. Un comité de pilotage (COPIL) constitué du directeur général de l'établissement, de la directrice adjointe en charge du secteur médico-social, du directeur des soins, d'un médecin, de l'architecte de l'établissement et de moi-même a été installé afin de veiller au bon déroulement du projet, d'effectuer son suivi et de valider les propositions. Pour ma part, j'ai aussi participé aux différents groupes de travail

Ainsi des idées intéressantes ont pu être trouvées pour améliorer l'accompagnement des personnes âgées atteintes de maladie d'Alzheimer avec troubles du comportement sévères. Le projet de soins, de vie et d'animation élaboré en est l'exemple.

3.2.2 Le projet de soin, de vie et d'animation de l'UHR

- Le projet de soin de l'UHR

Le projet de soin de l'UHR reprendra tous les points du projet de soin de l'USLD mais présentera quelques spécificités propres et adaptées aux patients relevant de l'UHR. Ainsi il s'efforcera de travailler sur l'adaptation des traitements psychotropes et sur une prise en charge non médicamenteuse¹⁰¹ et s'attachera à éviter au maximum le recours aux mesures d'isolement et de contention thérapeutiques¹⁰². Une évaluation régulière sera prévue par le médecin de l'unité et l'équipe para-médicale. Il accordera une plus grande vigilance et un effort de prévention devant les troubles psycho-comportementaux. Une prise en soins individualisée sera réalisée avec efforts de maintien des acquis existants et possible revalidation, en particulier dans l'orientation temporo-spatiale. Le projet de soin aura pour but aussi de favoriser la réassurance et la réhabilitation du lien social par le biais d'activités de groupe. Lors de périodes d'agitation, un accompagnement par des activités adaptées telles que musicothérapie ou relaxation sera organisée. Une prise en charge individualisée sera mise en place avec respect du rythme des patients (insomnie, heures de repas décalées, toilette).

- Le projet de vie de l'UHR

Chaque résident de l'UHR disposera d'un infirmier et d'un aide soignant référents qui feront le lien entre les patients, les familles, les médecins. Le personnel de l'unité bénéficiera de formations adaptées à l'accompagnement du public accueilli dans l'unité. La participation du résident, dans tous les actes et les gestes de la vie quotidienne sera recherchée, ainsi le personnel de l'UHR évitera de faire à la place de la personne, ce qu'elle est encore capable de faire, dans un objectif global de maintien des acquis existants. Le résident aura la possibilité de faire ses choix (repas, vêtements, activités). Ses attentes seront recueillies, par tous les moyens possibles, (entourage, travail à l'aide d'un pictogramme, photos) pour mettre en œuvre le projet de vie individualisé. Le personnel fera preuve d'empathie à l'égard des résidents et veillera à rassurer, reconforter la personne régulièrement lors d'un soin par exemple ou à tout autre moment. L'objectif est de lutter au maximum contre l'anxiété. Si une personne n'est plus en mesure de s'exprimer, la communication par le contact, le toucher, le regard, sera favorisée.

Selon, M. KHOSRAVI « la communication est l'acte d'établir une relation afin de partager un message, une information, une idée, une émotion, une affection avec autrui par des

¹⁰¹http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/maladie_dalzheimer-troubles_du_comportement_perturbateurs-argumentaire.pdf

¹⁰²http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/maladie_dalzheimer-troubles_du_comportement_perturbateurs-recommandations.pdf

moyens verbaux, écrits, corporels, tactiles ou audiovisuels »¹⁰³ . Tous les professionnels de l'UHR, sans distinction de corps de métier, travailleront au maintien ou au renforcement du lien social et à l'élaboration du projet de vie personnalisé.

- Le projet de vie personnalisé

Pierre angulaire de l'accompagnement et de la prise en charge, le projet de vie personnalisé, en lien avec le projet de soin du résident sera élaboré en recherchant au maximum l'adhésion de celui-ci ou celle de son entourage proche. Pour ce faire, l'histoire de vie du patient, ses habitudes quotidiennes (horaires de repas, sommeil), ses goûts et surtout ses attentes¹⁰⁴ seront recueillis afin de construire le projet de vie personnalisé. L'objectif est de préserver le plus longtemps possible l'autonomie physique et psychique par l'entretien et la stimulation des fonctions cognitives, d'apporter à la personne un confort de vie et de maintenir le lien social. Le projet de vie personnalisé fera l'objet d'une évaluation régulière et sera inclus dans le dossier du résident. Des réunions de synthèse seront organisées régulièrement et un compte rendu écrit sera rangé dans le dossier.

- Le projet d'animation

Elément important de la prise en charge thérapeutique notamment au niveau de la prévention des troubles psycho-comportementaux, des activités d'animation seront proposées. L'animatrice, qui dispose d'un diplôme d'animatrice sociale option « personnes âgées désorientées », avec l'aide des aides soignants de l'UHR et du psychomotricien¹⁰⁵ participera aux activités d'animation. La prise en charge pourra être individuelle ou collective, à visée thérapeutique et/ou occupationnelle. Des activités liées au quotidien telles que l'aide à la préparation des repas, atelier jardin seront instituées. Aucune obligation d'y participer ne sera faite aux résidents. Des temps de rencontres (repas par exemple) avec les résidents, leurs familles et le personnel seront instaurés une fois par semaine, cela afin de répondre aux désirs des familles et de maintenir le lien social. Un partenariat avec une association de bénévoles, l'association culturelle d'animations partagées avec les aînés (ACAPA), sera réalisé. Ainsi, toutes les trois semaines environ, un temps musical et dansant sera proposé. A l'issue, un goûter amélioré sera servi pour fêter les anniversaires du mois. La participation des familles sera bien sûr recherchée

L'installation de l'UHR mérite aussi de définir les ressources humaines nécessaires à son fonctionnement et de préciser son organisation

¹⁰³ M. KHOSRAVI –2011 - La communication lors de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés – 3^{ème} édition – Parler – Comprendre – Stimuler – Distraire - Guide Pratique – Edition DOIN – Page 71

¹⁰⁴ http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_projet.pdf

¹⁰⁵ Cf partie suivante sur les ressources humaines de l'UHR

3.2.3 Les ressources humaines de l'UHR et son organisation

L'UHR de l'USLD Géricault, en attendant la reconstruction du CH du Valmont, sera installée dans les locaux de l'USLD, qui est une unité fermée et sécurisée. Toutefois, la prise en charge et l'accompagnement des personnes hébergées dans l'UHR seront distincts de la prise en charge et de l'accompagnement des résidents de l'USLD. Ainsi un redéploiement de personnel sera nécessaire pour assurer son fonctionnement car l'établissement ne peut se permettre, du fait de sa situation financière, juste à l'équilibre, et du fait de son projet de reconstruction future de recruter du personnel. Les crédits de fonctionnement accordés pour l'installation de l'UHR permettront par contre le recrutement d'un psychomotricien. Ces crédits sont versés à l'établissement par l'ARS dès l'engagement de l'établissement dans le projet d'UHR. Toutefois, s'appuyer sur l'équipe existante de l'USLD pour installer l'UHR est intéressant puisque ce personnel dispose déjà d'une expertise réelle dans l'accompagnement et la connaissance de ce public.

- Les ressources humaines dédiées à l'UHR

Afin d'offrir une prise en charge et un accompagnement adapté aux résidents accueillis dans l'UHR, les besoins en personnel (de jour comme de nuit) ont été identifiés de la façon suivante

- 0,15 ETP de médecin
- 1,50 ETP d'infirmier
- 6,00 ETP d'aide soignant
- 3,00 ETP d'agent des services hospitaliers
- 0,20 ETP d'animateur
- 0,10 ETP de kinésithérapeute
- 0,80 ETP de psychomotricien (création de poste)
- 0,10 ETP de psychologue (financement conseil général).

La répartition du personnel a été faite de manière équitable afin d'une part de ne pas léser l'USLD, mais d'autre part de disposer d'un personnel suffisant au sein de l'UHR, car la charge de travail est plus importante. Cette estimation peut d'ores et déjà être affirmée puisque les patients alzheimer sont déjà présents à l'USLD. En ce qui concerne le recrutement de ce personnel, un appel à volontariat a été organisé et toutes les infirmières, AS et ASH qui travailleront dans cette unité l'ont fait par choix. A l'heure actuelle, la polyvalence, c'est-à-dire le fait de tourner sur les deux unités n'a pas été retenue. Les horaires n'ont pas été définis, pour le moment, car l'établissement est en

pleine révision du protocole des 35 heures. Toutefois, pour assurer la continuité du service, un horaire du matin, un du soir et un de nuit seront assurés, renforcé par un horaire de journée (8h30-16h30).

L'installation de l'UHR permet d'envisager le recrutement d'un personnel supplémentaire, du fait des crédits alloués par l'ARS. La réflexion menée au sein des groupes de travail a permis de mettre en avant les atouts que représente l'apport d'un psychomotricien dans l'unité.

- le choix de recruter un psychomotricien

Le psychomotricien, de par sa spécialisation, apportera une expertise intéressante à l'équipe de l'UHR mais aussi aux résidents. En effet, la psychomotricité est une thérapeutique paramédicale holistique à médiation corporelle prenant soin à la fois du versant moteur et du versant psychique de chaque personne accueillie, atout important dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer avec troubles du comportement sévères. Le psychomotricien peut ainsi proposer des activités de relaxation, mais aussi aider à rendre le moment de la toilette plus agréable ou encore participer à la prise des repas et aux temps d'animation. Il est envisagé de recruter cette personne sur une amplitude horaire couvrant la période de 11H30 à 19H30, moment où l'équipe a le plus besoin de renfort.

Mais aussi, l'intervention du conseil général a permis d'octroyer à l'unité un temps de psychologue.

- le psychologue : un temps octroyé par le conseil général

Le projet d'UHR a été présenté au conseil général puisqu'il est l'un des acteurs intervenant au niveau financier, sur le volet dépendance¹⁰⁶. Le poste de psychologue relève de ce volet. A ce titre, le conseil général de la Drôme a apporté sa contribution au projet en allouant le financement pour un 0,10 ETP de psychologue. Celui-ci apportera son soutien aux résidents, à leurs proches mais aussi à l'équipe une journée tous les 15 jours.

Après avoir défini les ressources humaines nécessaires à l'UHR, il est temps d'indiquer son organisation.

¹⁰⁶ Financement de l'USLD : 3 tarifs, un tarif soin pris en charge par l'assurance maladie, un tarif hébergement pris en charge par le résident, un tarif dépendance pris en charge par le conseil général. Les dépenses relatives au psychologue sont prises à 100 % sur le forfait dépendance.

- L'organisation de l'UHR

Celle-ci a été pensée tant d'un point de vue matériel que d'un point de vue humain.

- L'organisation matérielle de l'UHR

L'UHR accueillera des personnes vivant déjà au sein de l'USLD Géricault (12 patients sont déjà identifiés) mais aussi des patients venant du domicile, d'un EHPAD ou d'un autre établissement du territoire. Pour ce faire, **des critères d'entrée** sont définis. Ainsi la population cible hébergée dans l'UHR concerne des personnes souffrant :

- de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, compliquée de symptômes psycho-comportementaux sévères qui altèrent la sécurité et la qualité de vie de la personne elle-même mais aussi parfois des autres résidents,
- d'une pathologie psychiatrique évolutive déficitaire avec comportement perturbateur (agitation maniaque, délire, hallucinations, dépression, comportements nocturnes perturbés, désinhibitions, agressivité verbale ou physique, cris).

Ces symptômes comportementaux psychologiques (et non psychiatriques) seront évalués et cotés avec l'échelle NPI-ES¹⁰⁷ d'une part et avec l'échelle de Cohen-Mansfield¹⁰⁸ d'autre part, en fonction des situations. Le personnel sera formé par les médecins de l'unité à l'utilisation de ces outils.

La commission d'admission de l'USLD se réunira trois fois par an et plus si besoin pour faire le point sur les nouvelles demandes. Un examen du dossier (orientation UHR ou non) sera réalisé. Le diagnostic devra être médicalement argumenté en amont et confirmé lors d'une consultation de pré-admission. Le consentement du patient ou à défaut de sa famille sera recherché avant l'entrée. La procédure d'accueil devra permettre une intégration du résident en douceur : entretien préalable avec le patient et ses proches, visite du service, accueil progressif sur quelques jours.

En ce qui concerne **les critères de sortie**, ils reposeront sur l'évolution des pathologies somatiques ou la diminution des troubles du comportement et/ou l'évolution vers une dépendance physique importante qui pourront conduire à envisager une structure d'hébergement mieux adaptée à l'état du patient.

Le livret d'accueil, le contrat de séjour et le règlement intérieur spécifique de l'UHR fixeront les conditions d'admission, de sortie et de fonctionnement de l'UHR.

Afin de réaliser un accompagnement optimal des résidents de l'UHR, la formation du personnel sera organisée.

¹⁰⁷ Echelle NPI-ES Annexe 4

¹⁰⁸ Echelle de Cohen Mansfield Annexe 5

- l'organisation de la formation du personnel

L'installation de l'UHR repose aussi sur l'organisation de la formation du personnel. En effet, la mesure 20 du plan Alzheimer 2008-2012 prévoit la création d'une nouvelle fonction, celle d'assistant de soins en gérontologie (ASG), accessible par la formation continue. Destinée aux AS, AMP et auxiliaires de vie sociale¹⁰⁹, elle dure 140 heures. Un référentiel¹¹⁰ détaille les différents modules proposés. L'instruction ministérielle du 27 novembre 2009¹¹¹ apporte des précisions concernant les conditions de formation, d'exercice et de rémunération de la fonction. Une prime de 90 euros est accordée aux AS pour la fonction d'ASG. La formation a pour but de spécialiser l'ASG dans des activités qui relèvent de 4 domaines : l'accompagnement, le soutien et l'aide individualisée, les soins quotidiens, la réhabilitation et la stimulation des capacités, la communication et la relation à l'environnement. Cette formation est nécessaire pour exercer au sein de l'UHR. Ainsi afin de former un maximum de personnes avant l'ouverture de l'unité, deux aides soignantes pourront y participer d'ici la fin de l'année 2012. D'autres formations seront prévues à partir de janvier 2013. Afin de ne pas perturber le fonctionnement de l'USLD et en accord avec la directrice des ressources humaines, le remplacement temporaire des personnes en formation sera effectué par redéploiement de personnel provenant d'unités pour malades chroniques. En effet, ces unités ne présentant aucune difficulté dans la prise en charge, il est possible de détacher du personnel lorsqu'il y a besoin de renfort sur un secteur. Le personnel des unités chroniques assure régulièrement des remplacements à l'USLD et détient donc une bonne connaissance de ce secteur.

Le cahier des charges de l'UHR précise que le lieu doit être adapté à l'accompagnement des personnes hébergées. Ainsi l'installation de l'UHR nécessite d'aménager l'environnement architectural de l'unité.

3.2.4 L'environnement architectural de l'UHR est repensé

L'UHR sera installée au rez de chaussée de l'USLD qui est une unité fermée. Toutefois, vu la configuration géographique du bâtiment actuel, il est difficile de répondre aujourd'hui fidèlement aux éléments du cahier des charges qui toutefois pourront être bien sûr intégrés ultérieurement dans le projet de reconstruction.

¹⁰⁹ L'auxiliaire de vie sociale dont le travail consiste à intervenir au domicile des personnes âgées ou handicapées pour les aider dans les tâches de la vie quotidienne.

¹¹⁰ http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/REFERENTIEL_DE_FORMATION_AsH.pdf

¹¹¹ Instruction N°DHOS/DGAS/RH2/2009/359 du 27 novembre 2009 relative à la mise en œuvre de la mesure 20 du plan Alzheimer sur les assistants de soins en gérontologie
http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/instruction_359_271109.pdf

Les groupes de travail, notamment l'architecte et le personnel des services techniques, qui ont réfléchi sur ce sujet ont envisagé plusieurs scénarii. Finalement, le COPIL a retenu le scénario¹¹² qui apporte d'une part une sécurisation globale et optimale pour tous les patients (USLD + UHR), qui perturbe le moins leurs habitudes et offre un espace de déambulation adapté aux personnes hébergées à l'UHR. Ainsi, 12 chambres individuelles situées en rez de chaussée, à proximité de la salle de soins et de la salle de repos du personnel seront réservées pour les patients de l'UHR. Toutefois, le contexte architectural révèle que trois chambres doubles se situent à ce niveau. Le scénario retenu consiste à ne pas inclure ces chambres dans l'UHR car le cahier des charges précise qu'il est préférable que les résidents de l'UHR bénéficient de chambre individuelle. De plus, les chambres doubles accueillent aujourd'hui des personnes très dépendantes qui ne se déplacent jamais seules et nécessitent pour tout geste de la vie quotidienne l'accompagnement d'un soignant. « Les changer de leur cadre habituel leur serait préjudiciable car cela leur ferait perdre leurs repères » précise, à juste titre, la cadre de santé. Ainsi, il a été décidé qu'afin de sécuriser ces lieux, les portes des chambres seraient équipées de bouton moleté permettant l'ouverture et la fermeture des portes à clé de l'intérieur comme de l'extérieur. De plus, les lits de ces résidents seront équipés d'un système d'alarme (bracelet fixe raccordé au PTI¹¹³ du personnel), permettant d'appeler en cas de besoin.

Pour améliorer l'orientation des résidents, les espaces identifiés UHR seront personnalisés (peintures des murs, des portes et revêtement de sol). Ce travail sur les couleurs sera complété par une réflexion sur un réaménagement lumineux permettant d'obtenir des zones claires et des zones sombres. Cette différenciation de couleurs entre l'UHR et les autres parties de l'USLD permettra de déterminer un espace de déambulation.

Afin de respecter le rythme des personnes de l'UHR, un coin salon sera équipé au sein de l'UHR et les repas pourront y être servis. Ce coin est actuellement déjà aménagé en ce sens.

Une salle, aujourd'hui servant de débarras, sera aménagée pour des activités de relaxation et de détente telle que la musicothérapie ou les activités de psychomotricité. Une autre salle sera identifiée comme salon des familles. Elle dispose d'une terrasse sécurisée. La localisation de cet espace, à l'étage de l'USLD, préservera l'intimité des résidents avec leurs proches. Un point d'eau sera installé en ce lieu afin de pouvoir partager une collation et disposer d'un moment de convivialité.

¹¹² Plan de l'UHR – Annexe 6

¹¹³ PTI : téléphone portable dont est muni chaque personnel de l'unité

Le salon d'esthétique sera réaménagé pour permettre de travailler avec les patients sur la valorisation de l'image de soi (fauteuils, peinture). La salle de bains dispose d'un brancard douche. 2 toilettes sont identifiées.

Un des patios en prolongement de l'UHR va être aménagé en tant qu'aire de déambulation extérieure. Les couleurs de l'UHR y seront rappelées. De même, un cheminement avec main courante, ainsi que la remise à niveau du sol seront réalisés pour permettre l'orientation et la sécurité des résidents qui souhaitent accéder au parc. Un espace jardin sera créé à proximité afin de développer un atelier thérapeutique.

Les autres pièces telles que la salle à manger et la salle d'ergothérapie seront communes à l'UHR et l'USLD. Toutefois pour améliorer le confort des résidents, des temps décalés pour le repas et les activités seront envisagés.

L'évaluation financière¹¹⁴ de ces aménagements a été pour l'instant chiffrée à 52 670,00 euros, ce qui dépasse légèrement les crédits d'investissement alloués par le FMESPP. Toutefois, le responsable des services techniques s'est engagé à faire réaliser par son équipe certains travaux, ce qui permettra de réaliser quelques économies.

En conclusion, malgré les difficultés rencontrées sur le volet architectural, le dossier présenté à l'ARS a été accepté en avril 2012. La signature de l'avenant au CPOM en mai 2012 a permis d'envisager la mise en place d'un calendrier pour les travaux. Ceux-ci démarreront en octobre 2012. La fin des travaux est prévue pour mars 2013. La visite de conformité¹¹⁵ de l'UHR installée a été envisagée au mois de juin 2013.

Ainsi, il est possible d'affirmer que la conduite de ce projet et sa réalisation vont permettre d'impulser un changement de paradigme dans l'accompagnement des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer avec troubles du comportement sévères. Toutefois, des axes d'amélioration peuvent encore être envisagés. En ce sens, des préconisations méritent d'être apportées.

3.3 Vers une optimisation de l'accompagnement à l'UHR du CH Le Valmont

Ainsi, malgré un grand investissement et des compétences professionnelles certaines, les formations spécifiques doivent être développées (3.3.1), le renforcement du lien social

¹¹⁴ Evaluation Financière Annexe 7

¹¹⁵ Visite de conformité ou labellisation : des représentants de l'ARS viennent visiter l'UHR lorsque elle est installée et vérifient qu'elle est bien conforme à ce qui a été présenté dans le dossier.

doit être consolidé (3.3.2) et l'articulation avec le secteur médico-social doit être recherchée (3.3.3).

3.3.1 Développer les formations spécifiques

La mise en place de l'UHR au sein de l'USLD Géricault va permettre à 2 aides soignantes, dans un premier temps, puis à d'autres, d'accéder à la formation d'ASG et ainsi de mieux connaître et comprendre les troubles présentés par la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer. Toutefois, il semble important d'ouvrir ces possibilités à tous les AS de la structure dans le cas où la polyvalence soit envisagée. Des formations complémentaires sur les techniques de l'humanité¹¹⁶ sont à prévoir dans le futur plan de formation. Selon Y. GINESTE et J. PELLISSIER¹¹⁷ : « chaque soin doit donc être précédé d'un temps de préliminaires. D'une durée de 20 secondes à 3 minutes, il intègre trois éléments indispensables : l'approche visuelle (..), la parole (...), le contact (...). (...) Cette phase de préliminaires au soin, qui permet de recueillir, sous une forme verbale ou non-verbale, le consentement, l'assentiment de la personne, dure tant que nous entendons ou sentons l'angoisse ou l'opposition de la personne (cris, agitation, gémissements...). Dans l'immense majorité des cas, elles s'apaisent en moins d'1 minute (généralement, entre 20 et 40 secondes) »¹¹⁸. Au-delà même d'être un atout pour l'accompagnement des patients alzheimer, cette formation à l'humanité rend moins difficile le travail du soignant et valorise son action. Le médecin de l'UHR du CHU de Nancy explique que depuis qu'ils ont introduit les techniques de l'humanité dans les soins, tout se passe beaucoup mieux. Ainsi, les toilettes qui duraient parfois deux heures, parce qu'un conflit naissait, s'abordent maintenant dans le calme et deviennent des moments agréables pour les résidents et les soignants. De même, la fonction d'aide-médico-psychologique (AMP) devrait être développée au sein de l'UHR. La formation pourrait être proposée aux aides soignants de l'UHR, voire aussi de l'USLD, ce qui leur permettrait d'avoir un double cursus, comme les aides soignants/AMP qui travaillent à la MAS du CH du Valmont.

Ce double cursus permettrait d'envisager une possibilité de mobilité entre ces deux structures, ce qui peut dans certains cas, quand routine ou épuisement s'installe, apporter un renouveau et une bouffée d'oxygène aux soignants.

¹¹⁶ Humanitude : « la philosophie de l'humanité est une philosophie de soins qui permet de placer tous nos actes professionnels dans le cadre du prendre soin d'une personne singulière, qui permet de tenir compte du fait qu'une personne possède des besoins et des désirs liés, qu'elle vit différemment des autres personnes » Source : Y. GINESTE – J. PELLISSIER – HUMANITUDE – Comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux – Nouvelle édition – février 2011 – Editions Armand Colin – page 215

¹¹⁷ Auteurs du concept de l'humanité

¹¹⁸ Op. cit. page 270

D'autres formations telles que celles réalisées par l'équipe de formateurs de Jack MESSY¹¹⁹ peuvent être intéressantes. L'avantage de ces formations, c'est que certaines peuvent être proposées sur le terrain professionnel, en présence des soignants, des familles et des résidents. Cette expérience vécue par un cadre de santé du CH du Valmont, lorsqu'il était sur un autre établissement, lui a paru tout à fait enrichissante : « Cette formation, c'est inédit, elle permet de réunir les gens et de mettre tout le monde sur un pied d'égalité ».

Mais afin d'améliorer l'accompagnement des patients alzheimer, le lien social doit être renforcé.

3.3.2 Renforcer le lien social

Par la mise en place de l'UHR, le rôle des familles va être renforcé et le lien social amélioré. Elles pourront être associées au projet de vie individualisé de leur proche, projet que tout directeur d'établissement doit initier lorsque le public accueilli en fait l'objet. D'autre part, des moments de convivialité, que les familles des résidents pourront partager agréablement, seront développés. L'apport du temps de psychologue répond aussi à leur demande. Cependant l'absence de CVS aujourd'hui fait défaut à cette structure, il est urgent d'envisager rapidement son installation. Au travers de cette instance, les usagers et leurs représentants (très souvent des membres de la famille) s'impliquent, ils sont force de propositions et d'amélioration pour l'accompagnement des résidents. Le lien social joue un rôle important dans l'accompagnement des patients âgés présentant une maladie d'Alzheimer avec troubles du comportement sévères. Il leur permet de ne pas s'enfermer dans l'isolement et de continuer à vivre leur vie de citoyen, reconnu par tous en temps qu'individu.

Ainsi pour parfaire cette démarche, la participation de bénévoles peut être recherchée. Certes, l'institution a parfois du mal à laisser entrer des gens extérieurs, surtout en psychiatrie. Il est bien compréhensible aussi de ne pas laisser intervenir des personnes qui ne sont pas formées à l'accompagnement de ce public. Mais tout directeur d'établissement peut conventionner avec des bénévoles qui sont d'anciens professionnels du secteur. Ainsi, par exemple, une ancienne cadre de santé, à la retraite, effectue du bénévolat à l'UHR du CHU de Nancy. Le temps qu'elle accorde à l'unité apporte réconfort aux résidents et soulagements aux équipes.

Enfin, parce-que l'UHR est un lieu d'hébergement séquentiel et que les personnes accueillies n'ont pas vocation à y rester normalement jusqu'à la fin de leur vie, il est

¹¹⁹<http://www.espacesformations.fr/publications-interventions-jack-messy>

important aussi que le CH du Valmont recherche une articulation avec le secteur médico-social.

3.3.3 Rechercher une articulation avec le secteur médico-social

Tout directeur d'établissement sanitaire, social et médico-social doit aujourd'hui ouvrir son institution sur son environnement et développer des partenariats afin que l'accompagnement des personnes malades ne connaisse pas de rupture. Malgré son dynamisme et de nombreuses conventions signées avec des EHPAD, le centre hospitalier du Valmont a beaucoup de mal à trouver des places pour ses résidents. Certes, malgré l'évolution de la société, le regard porté sur la psychiatrie ne semble pas avoir changé. La connotation psychiatrique inquiète. Les établissements médico-sociaux pensent qu'ils n'ont pas les moyens d'assurer une prise en charge de qualité, puisque pour la plupart ils n'ont pas de personnel infirmier, la nuit, ou ils n'ont pas suffisamment de personnel pour répondre à cette demande. Cependant, les personnes souffrant d'une maladie d'Alzheimer ont certes des troubles du comportement mais la plupart n'ont aucune maladie psychiatrique associée. Leur prise en charge dans une unité sécurisée comme il en existe dans les EHPAD peut être assurée lorsque leur état s'améliore. L'UHR dispense, en effet, un hébergement séquentiel. Dès l'amélioration des troubles ou lorsque la personne n'est plus valide, il faut envisager une autre forme de prise en charge. Ainsi, il apparaît important de revoir aujourd'hui les conventions passées avec les EHPAD et d'envisager de créer de nouveaux liens avec des structures qui ont des offres de service correspondant aux besoins recherchés.

L'équipe mobile gériatrio-psychiatrique, réel atout, doit communiquer sur ce point et aider à développer de nouveaux liens afin que l'UHR ne soit pas juste une annexe de l'USLD mais puisse répondre aux besoins de la population. L'inscription au sein de la filière gériatrique doit aussi favoriser ce genre de partenariat puisqu'elle permet aux différents acteurs de se rencontrer et de se connaître. Les assistantes sociales peuvent s'associer à cette démarche.

Car améliorer l'accompagnement d'une personne âgée atteinte de maladie d'Alzheimer ne passe pas uniquement par l'installation d'une UHR au CH du Valmont même si cela y contribue fortement. Améliorer l'accompagnement de ces personnes c'est aussi leur apporter une réponse adaptée à tous les stades d'évolution de la maladie.

Conclusion

Face à la représentation de la maladie d'Alzheimer, la société entière se mobilise. Les établissements sanitaires et médico-sociaux, quant à eux, doivent aujourd'hui s'adapter à de nouveaux modes de prise en charge. En effet, les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer avec troubles du comportement sévères ont besoin d'un accompagnement spécifique qui impose de bien connaître les manifestations de la maladie pour la soigner et l'accompagner.

Le CH du Valmont apporte aujourd'hui des réponses aux besoins de ces personnes d'un point de vue sanitaire. Toutefois, actuellement, il est désireux d'optimiser la qualité de ce service. L'objectif est d'installer une structure innovante permettant l'amélioration de l'accompagnement. Ainsi l'installation d'une UHR au sein de l'USLD Géricault permettra de développer une nouvelle philosophie de prise en charge. Cette philosophie a pour but d'améliorer le cadre de vie des personnes Alzheimer. Pour cela, un changement de paradigme s'impose et le passage d'une prise en charge collective à une prise en charge individualisée est nécessaire. La motivation du personnel pour réaliser ce changement est la clé de voûte de la réussite.

L'élaboration du dossier d'UHR et la réalisation de ce mémoire m'ont permis d'aller à la rencontre des personnes souffrant de cette maladie mais aussi de leur famille, de connaître leurs besoins, leurs difficultés. Cette connaissance est un atout important, pour l'avenir, dans mes futures fonctions de directeur.

De plus, la conduite de ce projet m'a permis de découvrir l'univers des professionnels de la prise en charge de cette pathologie. J'ai pu évaluer ainsi les atouts et les limites de l'organisation existante.

Par la suite, grâce à une démarche de management participatif, une réflexion collective a été menée et des axes d'amélioration ont été trouvés. La motivation et l'implication du personnel dans la gestion d'un projet permet de conforter le directeur dans ses choix et ses actions.

Toutefois, ce dernier doit savoir impulser in fine les démarches à réaliser pour conduire le changement et développer une politique continue d'amélioration de l'accompagnement en faveur des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer avec troubles du comportement sévères.

Bibliographie

Les ouvrages

Y. GENESTE – J. PELLISSIER – HUMANITUDE – Comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux – Nouvelle édition – février 2011 – Editions Armand Colin

M. KHOSRAVI – La communication lors de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés – 3^{ème} édition – Parler – Comprendre – Stimuler – Distraire - Guide Pratique – 2011 – Edition DOIN

R. MOULIAS, M.P. HERVY, C. OLLIVET, D. MISCHLICH, 2005, Alzheimer et maladies apparentées : traiter, soigner et accompagner au quotidien, Editions MASSON

M. PERSONNE, R. VERCAUTEREN, 2009, Accompagner les personnes âgées fragiles, Formes et sens de l'accompagnement, Pratiques gérontologiques, Editions ERES

M. PHANEUF, M.T. BAL-CRAQUIN, 2007, La maladie d'Alzheimer et la prise en charge infirmière, 2^{ème} édition, Les éditions de la Chenelière – ELSEVIER MASSON

Les revues

Soins Gérontologie – N°91 – Septembre/Octobre 2011 – Editions ELSEVIER MASSON

Conférence

PIOLINO P., CHAPOUTIER G., 15^{ème} conférence santé EOVI sur le thème de la Mémoire – 5 juin 2012 – Valence - Drôme

Textes législatifs et réglementaires

MINISTERE DE LA SANTE : Loi n°2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs. Journal officiel N° 56 du 7 mars 2007, p. 4325.

Disponible sur internet :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000430707&dateTexte=&categorieLien=id#JORFSCTA000000901536>

MINISTERE DE LA SANTE : Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Journal officiel du 5 mars 2002, p. 4118. Version consolidée au 19 mai 2011. Disponible sur internet :

http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=CD68E1E8622D8531072AD90F3934901C.tpdjo04v_3?cidTexte=JORFTEXT000000227015&dateTexte=20120916

MINISTERE DE LA SANTE :

CIRCULAIRE N°DHOS/O2/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. Texte non paru au journal officiel.

Disponible sur internet :

<http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/circ222.pdf>

MINISTERE DE LA SANTE :

CIRCULAIRE du 30 mars 2005 relative à l'application du plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007. Texte non paru au journal officiel.

Disponible sur internet :

http://ile-de-france.sante.gouv.fr/img/pdf/CirculaireAlzheimer_30-03-2005.pdf

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES :

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. Journal officiel n°167 du 21 juillet 2001, p. 11737. Version consolidée au 22 décembre 2007

Disponible sur internet :

http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=2AE5595B8EE6739FAC73F998B3595901.tpdjo05v_3?cidTexte=JORFTEXT000000406361&dateTexte=20120916

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES, DU TRAVAIL ET DE LA SOLIDARITE :

Loi n°2003-289 du 31 mars 2003 portant modifications 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. Journal officiel n° 77 du 1 avril 2003, p. 5695.

Disponible sur internet :

http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=2AE5595B8EE6739FAC73F998B3595901.tpdjo05v_3?cidTexte=LEGITEXT000005634171&dateTexte=20120916

MINISTERE DE LA SANTE :

Loi n°2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées. Journal officiel n°151 du 1^{er} juillet 2004, p. 11944, version consolidée au 7 juillet 2010

Disponible sur internet :

http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=2AE5595B8EE6739FAC73F998B3595901.tpdjo05v_3?cidTexte=JORFTEXT000000622485&categorieLien=id

MINISTERE DU TRAVAIL, DES RELATIONS SOCIALES, DE LA FAMILLE ET DE LA SOLIDARITE :

Loi n°2008-351 du 16 avril 2008 relative à la journée de solidarité. Journal officiel n°0091 du 17 avril 2008, p. 6378, version consolidée au 18 avril 2008

Disponible sur internet :

http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=2AE5595B8EE6739FAC73F998B3595901.tpdjo05v_3?cidTexte=JORFTEXT000018656009&dateTexte=20120916

MINISTERE DE LA SANTE :

Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Journal officiel du 3 janvier 2002, p. 124, version consolidée au 3 janvier 2002

Disponible sur internet :

http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=2AE5595B8EE6739FAC73F998B3595901.tpdjo05v_3?cidTexte=JORFTEXT000000215460&dateTexte=20120916

MINISTERE DE LA SANTE :

Loi n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge. Journal officiel n° 0155 du 6 juillet 2011, p. 11705, version consolidée au 1^{er} aout 2011

Disponible sur internet :

http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=2AE5595B8EE6739FAC73F998B3595901.tpdjo05v_3?cidTexte=JORFTEXT000024312722&dateTexte=20120916

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES

Loi n°2005-1579 du 19 décembre 2005 de financement de la sécurité sociale pour 2006. Journal officiel n°295 du 20 décembre 2005, p. 19531, version consolidée au 22 décembre 2006

Disponible sur internet :

http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=2AE5595B8EE6739FAC73F998B3595901.tpdjo05v_3?cidTexte=JORFTEXT000000815414&dateTexte=20120916

MINISTERE DE LA SANTE :

Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients à la santé et aux territoires. Journal officiel du 22 juillet 2009, p. 12184, version consolidée au 14 mars 2012

Disponible sur internet :

http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=2AE5595B8EE6739FAC73F998B3595901.tpdjo05v_3?cidTexte=JORFTEXT000020879475&dateTexte=20120916

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SPORTS :

Instruction ministérielle de la DHOS du 23 février 2010 relative aux modalités de déploiement et de financement des unités d'hébergement renforcé (UHR) dans le secteur sanitaire.

Disponible sur internet :

http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/mesure_16_UHR_sanitaire.pdf

MINISTERE DE LA SANTE :

Instruction interministérielle n° DGAS/2C/DHOS/DSS/2010/06 du 7 janvier 2010 relative à l'application du volet médico-social du plan alzheimer

Disponible sur internet :

http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2010/10-02/ste_20100002_0100_0116.pdf

MINISTERE DE LA SANTE :

Instruction N°DHOS/DGAS/RH2/2009/359 du 27 novembre 2009 relative à la mise en œuvre de la mesure 20 du plan Alzheimer sur les assistants de soins en gérontologie

Disponible sur internet :

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/instruction_359_271109.pdf

LES PLANS

MINISTERE DE LA SANTE : PLAN ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTEES – Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées – 2001-2005 – 11 octobre 2001, 52 p.

Disponible sur internet :

<http://www.sante.gouv.fr/archives-les-plans-alzheimer-2001-2005-et-2004-2007.html>

MINISTERE DE LA SANTE : PLAN ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTEES – 10 objectifs pour améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches – 2004-2007 – Septembre 2004, 26 p.

Disponible sur internet :

<http://www.sante.gouv.fr/archives-les-plans-alzheimer-2001-2005-et-2004-2007.html>

MINISTERE DE LA SANTE : PLAN ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTEES – L'Engagement de tous – 2008-2012 – 1^{er} février 2008, 84 p.

Disponible sur internet :

<http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/plan-alzheimer-2008-2012.pdf>

MINISTERE DELEGUE A LA SECURITE SOCIALE, AUX PERSONNES AGEES, AUX PERSONNES HANDICAPEES ET A LA FAMILLE : PLAN SOLIDARITE GRAND AGE – 2007-2012 – 27 juin 2006, 39 p.

Disponible sur internet :

http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/plan_solidarite_grand_age.pdf

LES RECOMMANDATIONS

HAUTE AUTORITE DE SANTE : RECOMMANDATIONS MALADIE D'ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTEES – DIAGNOSTIC ET PRISE EN CHARGE – 16 janvier 2012 – (remplace la recommandation publiée en mars 2008 et retirée en mai 2011)

Disponible sur internet :

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-01/reco2clics_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prise_en_charge_2012-01-16_14-17-37_906.pdf

HAUTE AUTORITE DE SANTE : RECOMMANDATIONS MALADIE D'ALZHEIMER – ANNONCE ET ACCOMPAGNEMENT DU DIAGNOSTIC – 10 novembre 2009

Disponible sur internet :

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-11/maladie_dalzheimer_-_annonce_et_accompagnement_du_diagnostic_-_argumentaire_2009-11-10_09-55-14_154.pdf

ANESM : RECOMMANDATIONS : ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER OU APPARENTEES EN ETABLISSEMENT MEDICO-SOCIAL – février 2009

Disponible sur internet :

http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_accompagnement_maladie_alzheimer_etablissement_medico_social.pdf

HAUTE AUTORITE DE SANTE : EVALUATION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES DANS LES ETABLISSEMENTS DE SANTE – LIMITER LES RISQUES DE LA CONTENTION PHYSIQUE DE LA PERSONNE AGEE – Octobre 2000

Disponible sur internet :

<http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/contention.pdf>

HAUTE AUTORITE DE SANTE : RECOMMANDATIONS MALADIE D ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTÉES – PRISE EN CHARGE DES TROUBLES DU COMPORTEMENT PERTURBATEURS – Mai 2009

Disponible sur internet :

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/maladie_dalzheimer-troubles_du_comportement_perturbateurs-recommandations.pdf

ANESM : RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES – LES ATTENTES DE LA PERSONNE ET LE PROJET PERSONNALISE – Décembre 2008

Disponible sur internet :

http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_projet.pdf

LES ETUDES

OBSERVATOIRE REGIONAL EN SANTE RHONE ALPES : Etat des lieux préalable à l'élaboration du plan stratégique régional de santé Rhône Alpes – Mars 2011

Disponible sur internet :

http://www.ors-rhone-alpes.org/pdf/Etat_des_lieux_PSRS.pdf

OBSERVATOIRE REGIONAL EN SANTE RHONE ALPES : La maladie d'Alzheimer et (maladies apparentées) en Rhône Alpes – Septembre 2009

Disponible sur internet :

http://www.ors-rhone-alpes.org/pdf/Plaqueette_Alzheimer.pdf

OBSERVATOIRE REGIONAL EN SANTE RHONE ALPES : Les personnes âgées en Rhône Alpes – Evaluation des besoins de prise en charge de la dépendance à l'horizon 2020 – Octobre 2005

http://www.ors-rhone-alpes.org/pdf/Etude_PECPAD.pdf

MEMOIRES

PASQUET R, 2011, L'opportunité d'une prise en charge des troubles modérés du comportement des malades Alzheimer et apparentés en pôle d'activité et de soins adaptés – EHESP - 69 p.

Disponible sur internet :

<http://documentation.ehesp.fr/memoires/2011/dessms/pasquet.pdf>

BELLEC V, 2009, La création d'une structure d'accueil de jour pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés au centre hospitalier de Verneuil sur Avre – EHESP – 91 p.

Disponible sur internet :

<http://documentation.ehesp.fr/memoires/2009/dessms/bellec.pdf>

LANTUEJOL M, 2008, La convention tripartite : un levier de la promotion de la bientraitance des personnes âgées accueillies dans les EHPAD du Nord – EHESP – 97 p.

Disponible sur internet :

<http://documentation.ehesp.fr/memoires/2008/iass/lantuejoul.pdf>

Sites Internet

INSEE PREMIERE n°1318 – Le nombre de décès augmente, l'espérance de vie aussi – Octobre 2010

Disponible sur internet :

<http://www.insee.fr/fr/ffc/ipweb/ip1318/ip1318.pdf>

ASSOCIATION FRANCE ALZHEIMER COTE D OR : Définition de la maladie d'Alzheimer

Disponible sur internet :

www.francealzheimer21.org/definition.htm

FRANCE ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTEES – LA MALADIE ET SON ACCOMPAGNEMENT – AIDES ET DROITS – FICHES SOCIALES FRANCE ALZHEIMER

Disponible sur internet :

<http://www.francealzheimer.org/pages/vivre-avec-alzheimer/aides-droits.php>

DOCTISSIMO : Diagnostic de la maladie d'Alzheimer

Disponible sur internet :

<http://www.doctissimo.fr/html/dossiers/alzheimer/11630-diagnostic-alzheimer.htm>

DOCTISSIMO : L'Aidant familial en 8 questions

<http://www.doctissimo.fr/html/dossiers/alzheimer/13760-alzheimer-aidant-familial.htm>

AMMPPU : Le test de l'Horloge

http://www.ammppu.org/abstract/geriatrie/test_horloge.htm

Le test de Cinq mots

(B Dubois. Fiche technique. Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie 2001).

Disponible sur internet

<http://www.sommeil-mg.net/spip/questionnaires/cinq%20mots.pdf>

INPES : Le regard porté sur la maladie d'Alzheimer ; Résultats de 3 études pour mieux connaître la maladie ; Saint Denis : INPES, 2009

Disponible sur internet :

<http://alzheimer.inpes.fr/fr/enquete-grand-public.asp>

DOCTISSIMO : L'Annonce du diagnostic d'Alzheimer

Disponible sur internet :

<http://www.doctissimo.fr/html/dossiers/alzheimer/11629-annonce-diagnostic-alzheimer.htm>

FRANCE ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTEES : Connaître l'association

Disponible sur internet :

<http://www.francealzheimer.org/pages/connaître/presentation.php>

FONDATION MEDERIC ALZHEIMER : La fondation quoi et pourquoi ?

Disponible sur internet :

<http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/La-Fondation/Quoi-et-Pourquoi>

DOCTISSIMO : DICTIONNAIRE MEDICAL – Syndrome de glissement

Disponible sur internet :

<http://dictionnaire.doctissimo.fr/definition-syndrome-de-glissement.htm>

GAZETTE SANTE SOCIAL : CNSA : Dossier de presse – Conseil du 12 avril 2011

Disponible sur internet :

<http://www.gazette-sante-social.fr/items/conseil.pdf>

DOCTISSIMO : Burn-out : quand le travail vous épuise !

Disponible sur internet

http://www.doctissimo.fr/html/psychologie/mag_2003/mag0103/ps_6327_burnout_travail.htm

INFIRMIERS.COM : L'Aide médico-psychologique

Disponible sur internet :

<http://www.infirmiers.com/ressources-infirmieres/nos-colleques/l-aide-medico-psychologique.html>

ESPACE FORMATION

Disponible sur internet :

<http://www.espacesformations.fr/publications-interventions-jack-messy>

<http://www.larousse.fr>

Liste des annexes

- Annexe 1 : Guide d'entretien
- Annexe 2 : Mini Mental Test de Folstein
- Annexe 3 : Cahier des charges de l'UHR
- Annexe 4 : Echelle NPI-ES
- Annexe 5 : Echelle de Cohen Mansfield
- Annexe 6 : Plan de l'UHR
- Annexe 7 : Evaluation financière

ANNEXE 1

GUIDE D'ENTRETIEN A DESTINATION DU PERSONNEL ET DES FAMILLES CH DU VALMONT

Bonjour,

Je vous remercie de bien vouloir m'accorder un peu de votre temps. Je suis élève directeur d'établissement sanitaire, social et médico-social et dans le cadre de ma formation, je réalise un mémoire professionnel sur l'amélioration de l'accompagnement des personnes âgées atteintes de maladie d'Alzheimer avec troubles du comportement sévères. En ce sens, je souhaiterais recueillir votre point de vue sur l'organisation existante et connaître votre avis sur l'accompagnement et la prise en charge de ces personnes au sein de l'USLD Géricault.

Si vous le permettez, je souhaiterais enregistrer l'entretien, lequel, je vous rassure, est anonyme.

Questions en direction du personnel et des familles

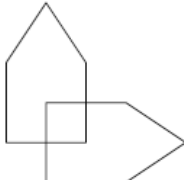
- Pouvez-vous me parler des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ?
- Quels sont leurs besoins, leurs difficultés ?
- Quelles sont les difficultés que vous rencontrez aujourd'hui ?
- Concernant les locaux, sont-ils adaptés, agréables à vivre ? Quelles seraient les améliorations à apporter ?
- Concernant la prise en charge et l'accompagnement, quels sont les points forts ? Quels sont les points faibles de l'unité ?
- Concernant l'animation, quelles sont les activités proposées ? Est-ce qu'elles sont collectives, individualisées ?
- Pouvez-vous me parler du projet de vie individualisé ?
- Concernant le bénévolat, y a-t-il des personnes bénévoles qui interviennent dans l'unité ? Etes-vous opposé à cela ?
- Avez-vous des suggestions à faire ?

Questions en direction du personnel uniquement

- L'organisation actuelle vous convient-elle ? Est-elle appropriée à l'accompagnement de ce public ?
- Concernant les formations, sont-elles suffisantes ? Sont-elles adaptées ?
- Le personnel est-il en nombre suffisant ?
- Quelles sont les améliorations à envisager ?
- Avez-vous quelque chose à ajouter ?

ANNEXE 2

MINI-MENTAL TEST DE FOLSTEIN

Score maximal	Score	
5	ORIENTATION (1 point par réponse juste) - En quelle année sommes-nous ? - Quelle saison ? - Quel mois ? - Quelle est la date ? - Quel est le jour ?
5	- Dans quelle pays sommes-nous ? - Quelle ville ? - Quel département ? - Quel est le nom de l'hôpital ? (ou adresse du médecin) - Quelle salle ? (ou endroit, cabinet, etc,...)
3	APPRENTISSAGE Donner 3 noms d'objets au rythme de un par seconde (ex : cigare, fleur, porte) ; à la répétition immédiate compter 1 par réponses correctes. Répéter jusqu'à ce que les 3 mots soient appris. Compter le nombre d'essais (ne pas coter).
5	ATTENTION ET CALCUL Compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois. Arrêter après 5 soustractions. Noter le nombre de réponses correctes.
3	RAPPEL Demander les 3 noms d'objets présentés auparavant (1 point par mot correct)
9	LANGAGE - Dénommer un stylo, une montre (2 points) - Répéter : "Il n'y a pas de mais, ni de si, ni de et" (1 point) - Exécuter un ordre triple : "Prenez un papier dans la main droite, pliez le en deux et jetez le sur le plancher" (1 point par item correct) - Copier le dessin suivant (1 point) : Tous les angles doivent être présents  - Ecrire une phrase spontanée (au moins 1 sujet et 1 verbe, sémantiquement correcte, mais la grammaire et l'orthographe son indifférentes) (1 point)
TOTAL (30)	
Apprécier le niveau de vigilance sur un continuum : Vigile Obnubilé Stupeur Coma		

Détérioration intellectuelle légère entre 21 et 15 points ; modérée entre 5 et 15 ; sévère au-dessous de 5

ANNEXE 3

CAHIER DES CHARGES

DES UNITES D'HEBERGEMENT RENFORCEES (UHR)

L'unité d'hébergement renforcée (UHR), d'une capacité de 12 à 14 résidents dans les EHPAD médico-sociaux, est un lieu de vie et de soins qui fonctionne nuit et jour. Il propose sur un même lieu l'hébergement, les soins, les activités sociales et thérapeutiques pour des résidents ayant des troubles du comportement sévères.

L'UHR est un lieu d'hébergement séquentiel pour ces personnes.

L'UHR accueille des personnes venant du domicile, de l'USLD ou de l'EHPAD dans lequel est situé l'UHR ou d'un autre établissement.

1. POPULATION CIBLEE,

Les UHR hébergent des résidents :

- souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée¹¹¹², compliquée de symptômes psycho-comportementaux sévères qui altèrent la sécurité et la qualité de vie de la personne et des autres résidents,
- dont l'évaluation et le bilan des symptômes auront été réalisés à l'aide du NPI-ES et, en cas d'agitation, de l'échelle d'agitation de Cohen-Mansfield¹³.

2. CRITERES D'ADMISSION ET MODALITES

Il convient qu'au préalable :

- le diagnostic ait été posé et son annonce faite ;
- le consentement de la personne ait été activement recherché ;
- l'évaluation des troubles du comportement ait été réalisée.

¹¹ Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : « Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées », Haute Autorité de Santé, Mars 2008.

¹² Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : « L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social », Agence Nationale de l'Evaluation Sociale et Médico-sociale, Février 2009.

¹³ Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : « Maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs » - à paraître en 2009. Haute Autorité de Santé.

Pour les EHPAD, les critères d'admission et de sortie de l'unité d'hébergement renforcée sont inscrits dans le contrat de séjour et le livret d'accueil en précise les modalités de fonctionnement.

Pour les USLD, le livret d'accueil précise les critères d'admission et de sortie de l'UHR et les modalités de son fonctionnement.

L'entrée et la sortie de l'unité font l'objet d'une validation :

- en EHPAD par le médecin coordonnateur en liaison avec le médecin traitant,
- en USLD par le médecin de l'unité.

L'adhésion de la famille ou de l'entourage proche est activement recherchée par l'équipe soignante de l'unité pour la mise en œuvre du projet de vie et de soins. La famille ou l'entourage est informée des modalités de prise en charge du résident lors d'un entretien qui fera l'objet d'un compte rendu.

Il est organisé au moins une fois par trimestre une réunion des familles (indépendamment des réunions du Conseil de la vie sociale en EHPAD), si possible avec la présence de représentants d'associations de malades et de familles.

3. CRITERES DE REORIENTATION DES RESIDENTS

La diminution ou la disparition des troubles du comportement pendant une période suffisamment longue pour être compatible avec le retour dans une unité traditionnelle constituent un des critères de sortie de l'UHR.

La décision de sortie de l'UHR sera prise en réunion d'équipe pluridisciplinaire, sur avis, en EHPAD, du médecin coordonnateur en lien avec le médecin traitant ou, en USLD, du médecin de l'unité, après information et recherche de consentement de la personne malade et en concertation avec la famille ou l'entourage proche. Cette décision fera l'objet d'une formalisation écrite.

4. PROJET DE L'UNITE D'HEBERGEMENT RENFORCEE

Le projet spécifique de l'UHR prévoit les modalités de fonctionnement de l'unité qui répond obligatoirement aux critères suivants :

4.1 L'accompagnement à effet thérapeutique

L'unité propose des activités individuelles ou collectives qui concourent :

- au maintien ou à la réhabilitation des capacités fonctionnelles restantes (ergothérapie, cuisine, activités physiques, ...)
- au maintien ou à la réhabilitation des fonctions cognitives restantes (stimulation mémoire, jardinage, ...)
- à la mobilisation des fonctions sensorielles (stimulation, musicothérapie,...)
- au maintien du lien social des résidents, (repas, art-thérapie,...)

Les activités seront proposées pour des groupes homogènes de résidents selon la nature des troubles du comportement (perturbateurs ou non).

Chaque type d'activité est organisé au moins une fois par semaine, y compris le week-end.

4.2 Les modalités d'accompagnement et de soins appropriés

Les principales techniques énoncées ci-dessous, qui constituent le projet d'accompagnement et de soins, font l'objet d'un protocole qui sera suivi et évalué :

- la prise en charge des troubles du comportement lors de la toilette, de la prise des repas,...;
- le suivi de l'évolution de la maladie et de l'apparition de nouveaux symptômes ;
- les stratégies alternatives à la contention ;
- la bonne utilisation des thérapeutiques sédatives ;
- la prise en charge en fin de vie des malades Alzheimer ou atteints de maladie apparentée ;
- la transmission des informations entre les différentes équipes.

Les activités thérapeutiques organisées par l'ergothérapeute et/ou le psychomotricien nécessitent une prescription médicale.

4.3 Un accompagnement personnalisé de vie et de soins

Dans le cas d'un transfert d'un résident d'une unité traditionnelle vers l'UHR, il convient de s'assurer notamment que l'histoire de vie de la personne, ses habitudes de vie quotidienne (horaires de repas, de sommeil...) ainsi que ses goûts ont été recueillis afin de construire le projet personnalisé d'accompagnement et de soins. S'il s'agit d'une admission directe, ce recueil d'informations est à réaliser auprès de l'entourage et du médecin traitant.

Cet accompagnement s'intègre dans le projet de vie de la personne au sein de l'établissement ; il précise :

- le rythme de vie de la personne, y compris la nuit ;
- les habitudes de vie lors des repas, de la toilette, des sorties... ;
- les activités thérapeutiques qui lui sont nécessaires ;
- les événements à signaler à la famille ;
- la surveillance de l'état de santé : poids, comorbidité et problèmes de santé intercurrents, effets indésirables des médicaments...

Le projet personnalisé est régulièrement réévalué et adapté en fonction des besoins de la personne sous la responsabilité du médecin coordonnateur ou du médecin de l'unité en lien avec l'infirmier de l'UHR.

Les résidents qui ont des difficultés pour dormir la nuit bénéficient d'un accompagnement approprié.

La synthèse et la transmission des informations¹⁴ concernant le résident sont mentionnées dans un dossier¹⁵.

4.4 Les transmissions d'équipe

¹⁴ Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : Maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs - à paraître en 2009. Haute Autorité de Santé.

¹⁵ Les bonnes pratiques de soins en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Direction générale de la santé. Direction générale de l'action sociale. Société française de gériatrie et gérontologie. Octobre 2007.

Une procédure de signalement des évènements et des situations complexes est mise en place. Lors de la sortie du résident de l'UHR vers son unité d'origine ou son domicile, l'équipe de l'UHR s'assure de la transmission de toutes les informations nécessaires pour une bonne prise en charge du malade par la nouvelle équipe soignante.

5. LE PERSONNEL SOIGNANT INTERVENANT DANS L'UNITE

5.1 La qualité des professionnels

Le médecin de l'unité, ou le médecin coordonnateur dans les EHPAD, constitue le pivot de l'équipe et permet de coordonner et de suivre le projet de soins et de vie spécifique de l'unité.

Des réunions sont organisées en vue d'étudier les situations complexes. Les décisions prises font l'objet d'une formalisation écrite.

L'accès à un avis psychiatrique est recherché.

L'unité d'hébergement renforcée dispose :

- d'un temps de médecin (pour les EHPAD, le médecin coordonnateur peut assurer cette mission) ;
- d'un temps d'infirmier ;
- d'un temps de psychomotricien ou d'ergothérapeute ;
- d'un temps d'assistant de soins en gérontologie ;
- d'un temps de personnel soignant la nuit ;
- d'un temps de psychologue pour les résidents, les aidants et les équipes.

5.2 La formation du personnel¹⁶

Les professionnels intervenant au sein de l'UHR sont formés :

- à l'utilisation des outils d'évaluation (NPI-ES et échelle d'agitation de Cohen-Mansfield) ;
- aux techniques d'observation et d'analyse des comportements ;
- aux techniques de soins et de communication adaptées aux malades d'Alzheimer ou atteints de maladie apparentée ;
- à la prise en charge des troubles du comportement (notamment aux stratégies non médicamenteuses de gestion des symptômes psycho-comportementaux).

De façon générale, l'ensemble du personnel intervenant dans l'unité est formé, notamment à la prise en charge des troubles du comportement perturbateurs liés à la maladie.

L'ensemble du personnel est sensibilisé à cet accompagnement afin de permettre la prise en charge des personnes, à la sortie de l'UHR, dans les meilleures conditions.

6. LA COORDINATION DES DIFFERENTS SERVICES

¹⁶ Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : Maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs - à paraître en 2009. Haute Autorité de Santé.

La prise en charge des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée avec des troubles du comportement sévères nécessite la mise en place d'une coordination active entre différentes structures sanitaires et médico-sociales sous l'impulsion du médecin coordonnateur en EHPAD et du médecin de l'unité en USLD.

En fonction de l'offre disponible sur le territoire, l'établissement qui crée une unité d'hébergement renforcée dispose d'une convention de partenariat avec :

- une équipe psychiatrique publique ou privée,
- les partenaires de la filière gériatrique (service de court séjour gériatrique, unité cognitivo-comportementale, équipe mobile de gériatrie, ...),
- un ou d'autres EHPAD ou USLD.

7. L'ENVIRONNEMENT ARCHITECTURAL DES UNITES D'HEBERGEMENT RENFORCEES

L'environnement architectural¹⁷ doit être le support du projet de soins et d'activités adaptés énoncé ci-dessus. Il doit répondre à 3 objectifs :

- créer pour les résidents un environnement confortable, rassurant et stimulant¹⁸,
- procurer aux personnels un environnement de travail ergonomique et agréable,
- offrir des lieux de vie sociale pour le groupe et permettant d'y accueillir les familles.

7.1. Généralités concernant un environnement architectural sûr et rassurant pour une unité d'hébergement renforcée

L'UHR, conçue pour héberger 12 à 14 résidents, est à la fois un lieu de vie, de soins et d'activités.

La sécurité des résidents qui est assurée en premier lieu par l'attention du personnel est par ailleurs facilitée par la conception architecturale de l'unité qui évite le sentiment d'enfermement.

La mise en place de mesures de sécurité ne doit pas aller à l'encontre de la liberté d'aller et venir au sein de l'unité des personnes accueillies ainsi que l'énoncent les règles éthiques en matière de prise en charge des malades Alzheimer, mais bien entendu dans le respect des normes de sécurité en vigueur. Cette recherche de sécurité doit permettre de conserver le caractère accueillant de la structure.

L'unité dispose :

- d'une entrée adaptée,

¹⁷ Guide Pratique sur l'accompagnement et le cadre de vie des personnes âgées souffrant de détérioration intellectuelle en établissement (Alzheimer et maladies apparentées) – PADI - à paraître en 2009 - Direction générale de l'action sociale

¹⁸ Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : Maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs - à paraître en 2009. Haute Autorité de Santé.

- d'espaces¹⁹ privés,
- d'un espace¹⁷ repas avec office,
- d'un espace¹⁷ salon dédié au repos et à certaines activités collectives,
- d'une salle de bain/bien-être,
- d'au moins un espace¹⁷ d'activités adaptées,
- de deux w.c,
- des locaux de service nécessaires au fonctionnement de l'unité,
- d'un jardin ou d'une terrasse.

La conception architecturale de l'unité qui traduit les choix préalables du projet de vie et du programme d'activités thérapeutiques définis doit :

- favoriser un environnement convivial et non institutionnel de façon à protéger le bien-être émotionnel et réduire l'agitation et l'agressivité des résidents ;
- prendre en compte la nécessité de créer un environnement qui ne produise pas de surstimulations sensorielles excessives pouvant être génératrices de troubles psychologiques et comportementaux.

7.2. Un environnement qui favorise le confort et l'usage

D'un caractère familial, convivial et rassurant pour les résidents, l'architecture de l'UHR répond à une qualité d'usage des espaces et des équipements facilitant le travail des personnels. Elle permet une qualité de vie et la réalisation d'activités quotidiennes qui rappellent celles du domicile associées à des soins adaptés. Un soin particulier sera porté à la lumière naturelle, à la nature des matériaux utilisés, à l'entretien et au confort acoustique des lieux.

7.3 Un environnement qui favorise l'orientation et qui contient la déambulation

La déambulation au sein de l'unité est gérable par un accompagnement et des réponses architecturales adaptés pour faciliter l'orientation et la circulation des résidents. L'organisation des espaces de l'unité permet une circulation libre et sécurisée des résidents déambulants. Dans le cas de la création d'une UHR par une construction neuve ou par l'aménagement d'un espace existant, la circulation des résidents déambulants doit pouvoir s'effectuer au sein des différents espaces de l'unité sans créer de couloir ou de boucle dédiés à la déambulation.

7.4 Un environnement sécurisé

Compte tenu des troubles du comportement sévères des personnes accueillies dans l'unité d'hébergement renforcée, un soin particulier sera apporté à certains équipements qui peuvent présenter des risques pour la sécurité tels que les radiateurs ou les fenêtres.

7.5 Un environnement qui répond à des besoins d'autonomie et d'intimité

Il convient de faciliter l'accès des résidents aux WC qui doivent être aisément identifiables

¹⁹ Le terme espace est volontairement utilisé de manière à ne pas préjuger de la nature de la réponse architecturale : espace délimité ou zone dans un espace polyvalent (même si pour les unités à créer, il est souhaitable d'éviter les espaces polyvalents).

par leur situation et par leur signalisation.

7.6 Les aspects réglementaires

- en matière d'accessibilité : l'unité répond à la réglementation relative à l'accessibilité des ERP (arrêtés du 1^{er} août 2006 et du 21 mars 2007 du code de la construction et de l'habitation). Toutefois, pour répondre à des aspects de confort d'usage, la conception de l'unité tient compte des besoins spécifiques des personnes accueillies.
- en matière de sécurité incendie : l'unité répond à la réglementation ERP de type J pour les EHPAD (arrêtés du 19 novembre 2001 et du 16 juillet 2007 du règlement de sécurité incendie) et type U pour les USLD.

7.7 Les principaux espaces nécessaires au fonctionnement d'une unité d'hébergement renforcé.

- L'entrée

Espace de transition, la conception de l'entrée de l'unité fait l'objet d'une attention particulière, elle permet la sécurité des résidents tout en évitant de créer des situations anxiogènes.

- Les espaces privés

Chaque résident dispose d'un espace privé qui doit faciliter les relations avec sa famille et son entourage. L'espace privé doit être accessible et permettre une circulation aisée des personnes. Il requiert une surface suffisante pour permettre de moduler son organisation en fonction de la perte d'autonomie de la personne et de son évolution.

- L'espace commun de bain, de soins et de « bien-être »

L'UHR dispose d'un espace de soins et de « bien être » visant à stimuler les personnes accueillies et favoriser la relaxation, l'exercice ou les massages.

- Les espaces de convivialité et de vie sociale

L'unité d'hébergement renforcé devra disposer d'espaces collectifs : un espace repas avec office, un espace salon et d'au moins un espace pour permettre aux personnes accueillies dans l'unité de bénéficier d'activités individuelles ou en petit groupe.

Ces espaces sont géographiquement séparés des espaces de vie privée pour permettre une distinction des lieux de vie privés et des lieux de soins et d'activités.

- Les espaces d'activités et de soins :

L'UHR dispose d'au moins un espace d'activités et de soins permettant de stimuler les personnes accueillies dans l'unité qui devra répondre à un usage pour 3 ou 4 résidents maximum ou à un usage individuel.

Ces espaces doivent répondre au projet thérapeutique de l'UHR et peuvent être différents selon les établissements. A titre d'exemple il s'agit :

- *soit*, d'un espace pour activités manuelles: peintures, modelage,...
- *soit*, d'un espace pour activités de musicothérapie,
- *soit*, d'un espace d'activités physiques,
- *soit*, d'un espace multi-sensoriel,
- *soit*, d'un espace de jeux,
- autre....

- Les espaces extérieurs

Que l'unité soit située, en rez-de-chaussée ou en étage, elle doit s'ouvrir sur l'extérieur par un prolongement sur un jardin ou sur une terrasse clos(e) et sécurisé(e). Cet espace est librement accessible aux résidents.

- Les espaces de services

L'unité dispose de locaux de service nécessaires à son fonctionnement : vestiaires, locaux de linge propre et de linge sale, un espace de réunion du personnel...

ANNEXE 4

INVENTAIRE NEUROPSYCHIATRIQUE NPI/ES

Nom: _____ Age: _____ Date de l'évaluation: _____

Fonction de la personne interviewée:

Type de relation avec le patient :

Très proche/ prodigue des soins quotidiens;

proche/ s'occupe souvent du patient;

pas très proche/ donne seulement le traitement ou n'a que peu d'interactions avec le patient

NA = question inadaptée (non applicable) F x G = Fréquence x Gravité

Items	NA	Absent	Fréquence	Gravité	F x G	Retentissement
Idées délirantes	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Hallucinations	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Agitation/Agressivité	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Dépression/Dysphorie	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Anxiété	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Exaltation de l'humeur/ Euphorie	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Apathie/Indifférence	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Désinhibition	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Irritabilité/Instabilité de l'humeur	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Comportement moteur aberrant	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Score total 10					[]	
<i>Changements neurovégétatifs</i>						
Sommeil	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Appétit/Troubles de l'appétit	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Score total 12					[]	

ANNEXE 5

ECHELLE DE COHEN-MANSFIELD

Date :

Nom et prénom du patient :

Nom du référent : (conjoint – enfant – soignant – autre)

Agitation physique non agressive	1-Cherche à saisir
	2-Déchire les affaires
	3-Mange des produits non comestibles
	4-Fait des avances sexuelles physiques
	5-Déambule
	6-Se déshabille, se rhabille
	7-Attitudes répétitives
	8-Essaie d'aller ailleurs
	9-Manipulation non conforme d'objets
	10-Agitation généralisée
	11-Recherche constante d'attention
	12-Cache des objets
	13-Amasse des objets
Agitation verbale non agressive	14-Répète des mots, des phrases
	15-Se plaint
	16-Émet des bruits bizarres
Agitation et agressivité physiques	17-Fait des avances sexuelles verbales
	18-Donne des coups
	19-Bouscule
	20-Mord
	21-Crache
	22-Donne des coups de pied
	23-Griffe
	24-Se blesse, blesse les autres
	25-Tombe volontairement
Agitation et agressivité verbales	26-Lance les objets
	27-Jure
	28-Est opposant
	29-Pousse des hurlements

Évaluation de chaque item sur les 7 jours précédents :

Non évaluable : 0

Jamais : 1

Moins d'une fois par semaine : 2

Une ou deux fois par semaine : 3

Quelquefois au cours de la semaine : 4

Une ou deux fois par jour : 5

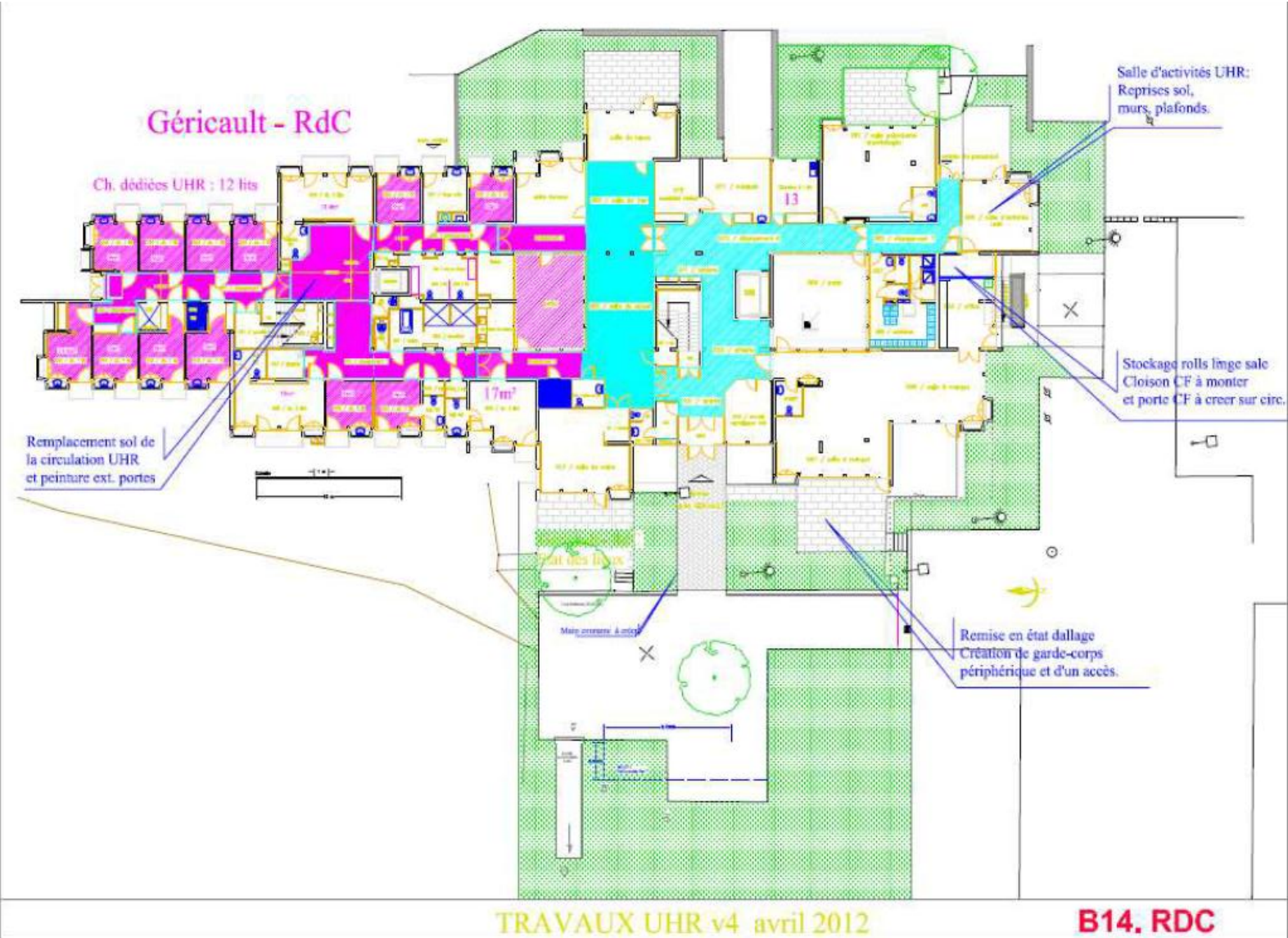
Plusieurs fois par jour : 6

Plusieurs fois par heure : 7

Version française traduite et validée par Micas M, Ousset PJ, Vellas B.

© P. LOUSSET : ousset.pj@chu-toulouse.fr

PLAN DE L'UHR



ANNEXE 7

AMENAGEMENT ET EQUIPEMENT ENVISAGES EVALUATION FINANCIERE

- Les aménagements et les équipements envisagés :

• Hébergement : Identification visuelle de la zone d'hébergement :	
❖ Pose d'un nouveau revêtement de sol dans la circulation dédiée.	
❖ Mise en peinture des portes des chambres concernées.	7 300.00
• Création d'un local de linge sale en diminuant l'office très grand, pour libérer une salle d'activité.	
❖ Percement d'un voile béton pour créer une ouverture.	6 000.00
❖ Fourniture et pose porte CF.	800.00
❖ Montage d'une cloison coupe-feu	500.00
❖ Pose et raccord détection dans le nouveau local	1 700.00
❖ Déplacement radiateurs, réseaux et matériels de cuisine	4 000.00
❖ Mise en peinture + Fx. Pl. des espaces réaménagés.	5 500.00
• Réaménagement d'espaces extérieurs pour créer des espaces de déambulation (terrasse et patio) :	
❖ Mise à niveau des sols.	8 100.00
❖ Pose de mains-courantes pour définir des parcours et des limites.	4 300.00
❖ Pose de bancs fixes et d'un velum démontable.	5 200.00
• Aménagement de la salle des familles au 1 ^{er} étage.	
Mise en peinture de la pièce.	1 800.00
Création d'un point d'eau avec meuble kitchenette	2 500.00
• Fournitures et pose d'un système appel malade pour 6 lits	4970.00
TOTAL Hors Taxes	52 670.00

SAUVEPLANE

Catherine

Décembre 2012

**Elève Directeur d'Établissements sanitaires, sociaux et
médico-sociaux**

Promotion 2011-2012

**AMELIORER L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES
AGEES ATTEINTES DE MALADIE D'ALZHEIMER AVEC
TROUBLES DU COMPORTEMENT SEVERES**

**L'EXEMPLE DE L'UNITE D'HEBERGEMENT RENFORCE DU
CHS DU VALMONT**

Résumé :

La maladie d'Alzheimer est un véritable enjeu de santé publique.

Cette pathologie neuro-dégénérative a de lourdes répercussions sur le malade et son entourage. Elles sont d'ordre affectif, physique, psychique et financier.

Face à ce constat, les pouvoirs publics se sont mobilisés. Des actions ont été menées pour améliorer la prise en charge des personnes alzheimer et de leur famille.

Le CH du Valmont, spécialisé en santé mentale souhaite optimiser ses pratiques pour offrir une réponse qualitative à ces personnes et réfléchit sur un projet d'UHR.

Lieu de vie et de soins, l'UHR nécessite notamment un personnel spécialisé et formé à cette pathologie et un environnement architectural adapté.

Le rôle du directeur est alors d'impulser une démarche visant à conduire le changement.

Il est le garant d'une politique continue d'amélioration de l'accompagnement en faveur des patients Alzheimer avec troubles du comportement sévères.

Mots clés :

**MALADIE D'ALZHEIMER – ACCOMPAGNEMENT – TROUBLES DU COMPORTEMENT
SEVERES –UHR - CHANGEMENT**

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