

ECOLE NATIONALE DE LA SANTE PUBLIQUE

CAFDES – 2001

C.F.D. - STRASBOURG

ADAPTER LE FONCTIONNEMENT D'UNE MAISON DE

RETRAITE À LA PRISE EN CHARGE DE LA

DÉTÉRIORATION INTELLECTUELLE

Bernard MICHON

SOMMAIRE

INTRODUCTION

- I. LA MAISON DE RETRAITE ST ARBOGAST**
- II. LE CONTEXTE ÉCONOMIQUE ET SOCIAL**
- III. LA VIEILLESSE**
- IV. DES CHIFFRES ET DES LETTRES**
- V. LA DEMENCE**
- VI. DIFFERENTES PRISES EN CHARGE EN INSTITUTION**
- VII. SITUATION A LA MAISON DE RETRAITE SAINT ARBOGAST**
- VIII. ADAPTER LE FONCTIONNEMENT DE LA MAISON DE RETRAITE**
- IX. LES INCIDENCES**
- X. UN TYPE DE REPONSE : L'ANIMATION**
- XI. D'AUTRES AXES**
- XII. CONCLUSION**

TABLE DES MATIERES

| | |
|--|-----------|
| SOMMAIRE..... | ii |
| TABLEAU DES SIGLES UTILISES | vi |
| INTRODUCTION..... | 1 |
| I. LA MAISON DE RETRAITE ST ARBOGAST..... | 4 |
| 1. Présentation de l'établissement..... | 4 |
| 2. Les résidents | 5 |
| 3. Le personnel..... | 7 |
| 3.1 - Les 35 heures..... | 8 |
| 4. Un travail en réseau | 9 |
| II. LE CONTEXTE ÉCONOMIQUE ET SOCIAL | 10 |
| 1. Différents tarifs | 10 |
| 1.1 - La réforme de la tarification..... | 11 |
| 1.2 – La Prestation Spécifique Dépendance | 11 |
| 2. Evaluation de la dépendance | 12 |
| 2.1 - La grille AGGIR..... | 12 |
| 2.2 - La méthode RAI (Resident Assessment Instrument)..... | 12 |
| 3. Une nécessaire adaptation | 12 |
| 3.1 - La convention pluriannuelle tripartite..... | 13 |
| 3.2 – Pour une nouvelle approche de la dépendance..... | 16 |
| III. LA VIEILLESSE | 16 |
| 1. Le vieillissement normal..... | 16 |
| 2. Désir et plaisir..... | 17 |
| IV. DES CHIFFRES ET DES LETTRES | 19 |
| 1. La dépendance en maison de retraite | 19 |
| 1.1 - Statistiques générales | 19 |
| 1.2 - Dans le cadre des démences | 20 |
| 2. Le cadre juridique | 22 |
| 3. D'autres lieux d'accueil..... | 23 |
| V. LA DEMENCE..... | 24 |
| 1. La maladie d'Alzheimer..... | 24 |
| 1.1 - Aspect neurologique | 25 |
| 1.2 - Aspect psychologique..... | 25 |
| 1.3 - Stadification..... | 26 |

| | | |
|--------------|---|-----------|
| 1. | Quel regard sur les personnes dites démentes ? | 27 |
| 3. | La détérioration intellectuelle | 28 |
| 4. | Réactions et solutions | 29 |
| VI. | <i>DIFFÉRENTES PRISES EN CHARGE EN INSTITUTION</i> | 30 |
| 1. | La maison de retraite et l'Unité de Soins de Longue Durée (USLD) du Bois Fleuri –..... | 30 |
| | 1.1 - Le cadre de vie..... | 30 |
| | 1.2 - L'équipe soignante..... | 31 |
| | 1.3 - Les familles | 32 |
| 2. | Le Cantou | 32 |
| 2. | Le Kachelofe | 33 |
| 4. | Dans d'autres établissements | 34 |
| VII. | <i>SITUATION A LA MAISON DE RETRAITE SAINT ARBOGAST</i> | 35 |
| 1. | Prise en charge de la dépendance | 35 |
| 2. | Envisager une autre organisation pour la détérioration intellectuelle .. | 36 |
| VIII. | <i>ADAPTER LE FONCTIONNEMENT DE LA MAISON DE RETRAITE</i> 37 | |
| 1. | Le projet d'établissement | 37 |
| 2. | Le projet de vie individualisé | 40 |
| | 2.1 - l'aspect physique..... | 40 |
| | 2.2 - le respect du rythme du patient..... | 41 |
| | 2.3 - le maintien de la communication | 41 |
| | 2.4 - les familles..... | 42 |
| | 2.5 - le personnel..... | 43 |
| 3. | L'environnement | 45 |
| | 3.1 - Espaces privatifs | 45 |
| | 3.2 - Espaces communautaires | 45 |
| | 3.3 - Les déplacements géographiques | 46 |
| 4. | Une évolution inquiétante | 46 |
| | 4.1 - Un danger : la maltraitance par négligence..... | 46 |
| | 4.2 - Des locaux inadaptés à la dépendance..... | 47 |
| 5. | Les réticences | 48 |
| | 5.1 - Les familles | 48 |
| | 5.2 - Le personnel..... | 49 |
| 6. | Les bénévoles | 50 |
| | 6.1 - Rapport de séduction..... | 50 |
| | 6.2 - Rapport conflictuel..... | 51 |
| IX. | <i>LES INCIDENCES</i> | 51 |
| 1. | Les incidences financières | 51 |
| | 1.1 - Les aménagements d'espace à effectuer..... | 51 |
| | 1.2 - Le montage financier | 54 |
| | 1.3 - Les ratios d'encadrement | 56 |

| | | |
|-------------|--|-----------|
| 2. | Les incidences humaines..... | 56 |
| | 2.1 - Les formations..... | 57 |
| | 2.2 - Gérer les ressources humaines..... | 57 |
| 3. | Les incidences organisationnelles..... | 60 |
| | 3.1 - En interne..... | 60 |
| | 3.2 - Un échancier..... | 60 |
| | 3.3 - En externe..... | 61 |
| X. | UN TYPE DE RÉPONSE : L'ANIMATION..... | 62 |
| 1. | Enjeux de l'animation..... | 63 |
| 2. | Les types d'animation..... | 65 |
| 3. | Animation et dépendance..... | 66 |
| | 2.1 - les attitudes à tenir..... | 66 |
| | 2.2 - le domaine du non verbal..... | 67 |
| | 2.3 - Ateliers de reconnaissance..... | 68 |
| | 2.4 - La perte d'autonomie..... | 68 |
| XI. | D'AUTRES AXES..... | 70 |
| 1. | APOGEE : professionnaliser l'animation auprès des personnes âgées | 70 |
| 2. | Les Associations de Coordination en Animation (A.C.A.)..... | 71 |
| XII. | CONCLUSION..... | 72 |
| | GLOSSAIRE..... | 75 |
| | ANNEXES..... | 78 |
| | BIBLIOGRAPHIE..... | 88 |

TABLEAU DES SIGLES UTILISES

AGGIR.....Autonomie Gérontologie Groupe Iso-Ressources

AMP.....Aide Médico-Psychologique

AS.....Aide-Soignant

AVC.....Accident Vasculaire Cérébral

BEATEP...Brevet d'Etat à l'Animation Technique d'Education Populaire

CANTOU..Centre d'Animation Naturelle Tirée d'Occupations Utiles

ETP.....Equivalent Temps Plein

EVSI.....Espérance de Vie Sans Incapacité

FEHAP.....Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Assistance Privés
à but non lucratif

MA.....Maladie d'Alzheimer

RAI.....« Resident Assessment Instrument » traduit en « méthode
d'évaluation du résident

SIDA.....Syndrome Immunité Dépressif Acquis

USLD.....Unité de Soins de longue durée

INTRODUCTION

« L'arbre est devant la fenêtre du salon...mon père est depuis trois mois entré dans une maison dont il ne ressortira pas. Il a la maladie d'Alzheimer. Mon père et cet arbre me conduisent vers les mêmes pensées. De l'un, naufragé dans son esprit, et de l'autre, surpris par l'automne, j'attends et je reçois la même chose.

Avant d'entrer dans la maison où il est aujourd'hui, mon père a séjourné pendant quelques semaines chez les morts, à l'Hôpital psychiatrique de Sevrey...Les morts n'étaient pas les malades mais les infirmiers qui les abandonnaient pour la journée entière sans aucun soin de parole...¹

Selon une étude de 1986, 75% des personnes âgées² interrogées retirent peu ou modérément de satisfaction de leur vie en institution.³ Les contraintes liées à l'organisation de l'établissement y sont en grandes parties responsables : les horaires des repas et leur contenu qui ne correspondent pas forcément à ce que l'on voudrait, des chambres jugées trop petites mais aussi un passé plus ou moins récent parfois idéalisé qui sert de référence, autant d'éléments source de regrets.

De plus certains résidants⁴ sont déçus d'y rencontrer des personnes en fauteuil roulant ou désorientées qui perturbent leur quotidien. *« Si j'avais su que c'était comme ça, je serai allée ailleurs ! »* une phrase que j'entends souvent de la part de certaines personnes âgées valides.

¹ Christian BOBIN. La présence pure. Editions Le temps qu'il fait. Septembre 1999. Pages 9, 11 et 12. - dans ce travail les citations seront mises en italiques -

² L'expression « personne âgée » que j'utilise dans ce travail n'est pas assez précise. Il serait plus exact de dire 3^{ème}-4^{ème}-5^{ème} âge ou encore grand âge. Mais dans le langage courant personne âgée est synonyme de vieillesse.

³ Cité par Lise BELANGER dans L'homme très âgé, quelles libertés ? Genève : Editions Médecine et Hygiène, 1992, p.120.

⁴ Résidants ou résidents ? Dans son édition 2000, le Petit Robert indique « le résidant réside en un lieu. ex: *les résidants d'une maison de retraite* ». « le résident réside dans un ensemble d'habitations. ex: *les résidents d'une cité universitaire* ».

Ces personnes ne pensent pas qu'elles pourraient aussi se retrouver dépendantes⁵, et les explications données ne changent rien à leur point de vue.

En prenant la direction de la maison de retraite St Arbogast, j'ai veillé à ce que tous y trouvent une certaine qualité de vie, de la personne valide à celle désorientée en passant par celle confinée en chambre. Confronté à un fonctionnement bien en place, il m'a fallu à partir d'un état des lieux, faire le bilan des potentiels et voir ce qui pouvait être changé.

Je n'y ai pas trouvé de prise en charge spécifique de la dépendance et les personnes atteintes de détérioration intellectuelle cohabitaient avec les autres résidants. Rejetées par les personnes âgées valides, souvent ignorées par le personnel qui a du mal à se positionner et n'ayant finalement pas une place reconnue au sein de l'établissement, il m'a fallu mettre en place un projet les concernant.

Un certain nombre de défis sont, et seront, à relever dans les années à venir. Afin de pouvoir y répondre en temps voulu, et aussi pour devancer les transformations à faire qui doivent répondre à une demande (de nouveaux textes prévoient l'introduction de la démarche-qualité et de l'auto-évaluation de l'établissement), certaines évolutions sont à envisager. Si les travaux représentent une part non négligeable, il m'a fallu aussi préparer les esprits au changement. Vaste chantier !

Mon projet, axé sur la prise en charge de la détérioration intellectuelle, va consister en deux points essentiels :

- D'une part, la mise en place de ce qui va optimiser cette prise en charge comme le projet d'établissement, la gestion des ressources humaines avec les formations, la prise en compte des contraintes économiques, des politiques sociales.
- Et d'autre part, l'aménagement des locaux pour les adapter aux personnes désorientées.

⁵ Selon le Petit Robert, la dépendance « est le fait pour une personne de dépendre de quelqu'un ou quelque chose ». Une personne dépendante nécessite « une assistance constante et n'a pas son autonomie ». Si à tout âge nous dépendons de quelqu'un ou quelque chose, dans le langage courant la dépendance s'applique aux personnes handicapées, malades ou âgées.

La première partie (les chapitres I à IV), en partant de la situation de la maison de retraite St Arbogast, abordera ce qu'est la population actuellement accueillie et d'une manière plus générale la vieillesse. Ensuite, j'expliquerai ce qu'est la démence et la détérioration intellectuelle avec la maladie d'Alzheimer.

Dans une deuxième partie (les chapitres V et VI), je montrerai comment est pris en compte la maladie d'Alzheimer à travers le fonctionnement de différents établissements. Un chapitre sera consacré à la maison de retraite St Arbogast pour cette pathologie.

La troisième partie (les chapitres VII à IX) exposera mon projet qui s'inscrit comme une réponse à la prise en charge globale de la détérioration intellectuelle. Comme tout projet a un coût j'évoquerai toutes les incidences pour l'établissement.

La conclusion analysera ces différents éléments en proposant une réflexion qui doit maintenir le débat car les propositions faites doivent s'adapter en permanence aux réalités du terrain.

I. LA MAISON DE RETRAITE ST ARBOGAST

1. Présentation de l'établissement

La maison de retraite médicalisée St Arbogast que je dirige est située au cœur de la ville de Strasbourg, près de la cathédrale. Elle est installée sur le site d'un foyer d'accueil de jeunes filles tenu par une congrégation religieuse. Du bâtiment d'origine a été conservé le porche ainsi qu'une fontaine dans le hall d'accueil.

Bien que construite dans un secteur animé et commerçant de la ville, la maison respire le calme et la tranquillité, car elle se trouve dans une impasse où n'accède que ceux qui souhaitent se rendre dans l'établissement. La proximité des commerces permet aux personnes valides de faire elles-mêmes leurs courses facilitées par le fait que l'établissement se trouve en pleine zone piétonne. Les personnes âgées bénéficient de l'animation de la ville, de ses multiples possibilités (sorties cinéma, salon de thé restaurant, marché). Un jardin permet le repos, agrémenté d'un bassin qui a un effet apaisant.

Etablissement de proximité, les pensionnaires sont avant tout des personnes du quartier hormis quelques uns qui viennent de la campagne environnante que leurs enfants ont fait venir pour les avoir auprès d'eux.

La capacité totale de la maison de retraite St Arbogast est de 80 lits dont 35 en cure médicale. Une quarantaine de personnes ont besoin d'être accompagnées quotidiennement allant d'une aide pour certains à la prise en charge totale pour les formes les plus évoluées de dépendance.

Dans son rapport d'activité de 1999, la maison de retraite St Arbogast compte 15 hommes de 80,9 ans de moyenne d'âge pour 65 femmes de 85,9 ans.

Devenue propriété de la CRAV (Caisse Régionale d'Assurance Vieillesse) qui en a confié la gestion à l'ABRAPA (Association Bas-Rhinoise d'Aide aux Personnes Agées), la maison de retraite a été réouverte en 1991 après des travaux de remise en conformité.

Construite sur cinq niveaux, chaque étage a le même plan pour faciliter la circulation des résidents et une couleur différente permet un repérage plus simple.

2. Les résidents

Ce texte de Geneviève Laroque, Présidente de la Fondation Nationale de Gérontologie résume bien la situation des personnes accueillies dans nos établissements :

« ...Il y a un certain nombre d'années, nous ne donnions comme liberté aux personnes âgées dépendantes que celle de la survie. Nous nous préoccupions de les nourrir, de les chauffer et d'essayer d'éviter qu'elles aient des escarres. Nous nous sommes aperçus que ces personnes pouvaient souffrir et nous nous sommes préoccupés de savoir comment repérer la douleur du sujet âgé pour mieux la combattre, comment éventuellement les accompagner lorsqu'elles souffrent d'un deuil, comment accompagner leurs proches.

Nous sommes donc passés d'une espèce de vie animale végétative à une vie animale sensible, mais nous avons encore à faire un nouveau pas en avant qui consiste à traiter la personne âgée dépendante comme un citoyen pensantce sera beaucoup plus difficile lorsque nous aurons affaire à de vieilles personnes dont on dit qu'elles perdent la tête et dont on dit qu'elles retombent en enfance. Mais peut-être devons nous nous souvenir que ces vieilles personnes ...sont d'une certaine manière des retraités de la réflexion et qu'elles ont le droit aussi d'être respectées dans ce qu'elles sont encore capables d'exprimer.

Cet apprentissage-là, cette pédagogie-là, c'est à la fois une affaire de famille, une affaire de bénévoles et une affaire de professionnels à condition que nous sachions chacun faire notre métier de professionnel, de famille ou de bénévole. Nous ne devons pas nous emmêler les pieds entre les trois parce que ce n'est pas le même métier ... »⁶

⁶ Geneviève LAROQUE. Au-delà des textes, une pédagogie pour le respect des règles de la charte des droits et des libertés. Revue Hospitalière de France - n°3 de mai-juin 1997- p. 426-427.

La population totale accueillie au sein de l'établissement est disparate allant de la personne autonome, porteuse de petites pathologies, qui vient chercher une qualité de vie et une certaine sécurité qu'elle n'avait plus en restant à domicile, à celle en fauteuil roulant.

J'insiste auprès du personnel la signification de l'entrée des personnes âgées dans l'établissement comme étant une rupture définitive avec leur vie antérieure. Je veille à ce qu'elles aient un accompagnement personnalisé les premiers jours par la maîtresse de maison qui sera ainsi leur référent et les présentera, entre autres, à ses voisins de chambre. Certaines personnes âgées ont des facilités d'intégration, d'autres pas, mais toutes passent par une phase d'adaptation qui se révèle souvent difficile.

L'entrée résulte d'une décision qui les concerne mais dont elles ne sont pas toujours les auteurs puisque la famille est souvent associée quand ce n'est pas elle qui décide. Elle sanctionne donc un nouvel état où elles ne font plus, seules et librement, les arbitrages relatifs à la façon de mener leur vie. Leurs réactions face à ce changement varient de l'acceptation au refus, en passant par le déni de la réalité selon leur état de dépendance. Cette situation n'est pas exceptionnelle, aussi lorsqu'une famille vient se renseigner en vue d'une éventuelle admission, je leur demande de venir avec leur parent, le temps d'un repas par exemple, afin de prendre contact avec la structure et son environnement.

Au fur et à mesure de l'avancée en âge de la personne, une dégradation de l'état de santé touchant tant au physique qu'au psychique est constatée. Chaque résidant sait qu'il s'agit de sa dernière demeure et qu'il peut devenir semi voir totalement dépendant mais cette éventualité est chassée de son esprit, car je suppose qu'il espère y terminer ses vieux jours le mieux possible. Aussi un certain état d'esprit mêlé à la fois de crainte et d'acceptation, d'agressivité et de tolérance s'est-il installé au sein de l'établissement entre les résidants quand il ne s'agit pas d'indifférence envers les plus diminués.

3. Le personnel

Une de mes missions va consister à réussir la cohabitation du personnel qui aura un véritable défi à relever à coexister avec des personnes qui se trouvent à l'opposé de ce qu'il vit. Pour y arriver, je m'appuie sur plusieurs textes comme le projet d'établissement, le règlement intérieur mais aussi la Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante (annexe n°6), dont un exemplaire de chacun de ces textes a été remis au personnel, pour qu'il sache quelles en sont les implications dans leur travail. Des réunions rassemblant l'ensemble du personnel ont permis une explication à partir des questions qui étaient posées par leur lecture.

Deux infirmières⁷ à temps plein officient pour prodiguer les soins (pas seulement techniques car une bonne partie est du domaine du relationnel) avec la collaboration d'aides-soignants (6½ ETP) pour les soins de base (toilettes, levers, couchers), deux veilleuses renforcent l'équipe soignante. Une infirmière référente coordonne le travail de l'équipe soignante, assure les tâches administratives (plannings, commandes du petit matériel), organise l'animation et fait le lien avec la direction.

Les services liés à l'hébergement et au service en salle à manger sont assurés par des agents de service hôteliers (13 ETP). Une maîtresse de maison assure la planification des tâches ménagères et m'en réfère. Deux cuisiniers sont mis à la disposition de la maison par une société de restauration. Outre un technicien pour la maintenance générale et une lingère, une secrétaire vient compléter le dispositif.

Des étudiants infirmiers et aides-soignants, ainsi que ceux qui suivent une formation dans les carrières du médico-social comme les Brevets d'Etudes Professionnelles (BEP) du secteur sanitaire et social renforcent de manière épisodique les équipes, à charge pour elles de les encadrer.

⁷ Les règles professionnelles des infirmiers et infirmières sont définies dans le décret n°93-221 du 16 février 1993 tandis que les actes professionnels relèvent du décret n°93-345 du 15 mars 1993. L'article 2 de ce dernier précise le rôle dans les établissements médico-sociaux.

Ils constituent toujours un appoint fort apprécié par le personnel qui se trouve momentanément soulagé dans leur charge de travail, sans compter qu'il se voit ainsi reconnu et valorisé dans leur pratique professionnelle.

On ne guérit pas de la vieillesse ! et un décès ne doit pas constituer un échec pour le soignant. D'où l'importance que j'accorde à une relation suivie par un psychologue qui a des entretiens individuels avec chaque salarié qui en fait la demande tant il est nécessaire de verbaliser l'angoisse.

Des réunions collectives sont également prévues lorsqu'une prise en charge a été difficile pour les équipes (mais la crainte d'être jugée par des collègues ou la peur d'une interprétation de ce que l'on peut dire les rendent délicates à mettre en place).

Mon rôle est d'orchestrer ces différents acteurs pour rendre cohérent leur travail au regard des objectifs fixés au travers du projet d'établissement.

3.1 - Les 35 heures

La loi d'orientation et d'incitation relative à la réduction du temps de travail a été adoptée par l'Assemblée Nationale le 19 mai 1998 ((Journal Officiel du 25 juin 1998). Les 35 heures vont être mises en place à la maison de retraite S^t Arbogast en décembre 2000 (après l'accord avec la convention FEHAP et suite aux nombreuses réunions et consultations du personnel et des partenaires sociaux (le comité d'établissement - C.E., le comité d'hygiène et de sécurité et des conditions de travail - C.H.S.C.T., les délégués du personnel - D.P.-) qui en ont fixé les modalités d'application).

L'opportunité de créer des emplois supplémentaires et de bénéficier d'aides avec l'abattement des cotisations sociales a engagé l'établissement par la signature d'une convention (de 5 ans). L'établissement obtiendra la création de 1½ ETP répartis en 1 poste chez les agents de service et ½ poste dans l'équipe soignante. Ce renfort viendra compléter le dispositif que je compte mettre en place pour mon projet.

4. Un travail en réseau

L'enjeu des intervenants extérieurs est essentiel dans la vie de l'établissement. Par exemple, je sollicite l'avis du médecin référent, dans le respect du secret professionnel, avant toute admission sur l'état de santé des futurs entrants. Pour aider à poser les diagnostics, surtout concernant celui de la maladie d'Alzheimer qui doit être établi le plus tôt possible pour limiter une dégradation trop rapide de l'état de la personne, un contact avec l'hôpital de jour (géré aussi par l'Abrapa) permet d'y adresser les résidents qui en auraient le plus besoin.

De même une équipe mobile de gériatrie intervient à la demande de l'établissement (elle ne se substitue pas au médecin de la personne mais travaille en coordination avec lui) lorsque des situations difficilement gérables par les équipes de la maison de retraite le nécessitent.

Les médecins généralistes ont leur propre réseau concernant des confrères exerçant dans une autre discipline médicale, ainsi qu'avec des services hospitaliers (médecine générale mais aussi les spécialisations comme la psychiatrie) susceptibles d'accueillir leurs patients.

Je veille aussi à ce qu'il y ait un contact permanent entre le personnel de service, les soignants, et le médecin référent pour que tout changement dans le comportement d'un pensionnaire soit signalé et discuté. Son médecin personnel est alors contacté et son intervention suffit bien souvent pour dépister et enrayer une dégradation plus importante de sa santé.

Si cette attitude préventive créée au quotidien un travail exigeant nécessitant une attention et une réflexion de tous les instants, le résultat se traduira par un sentiment de sécurité tant pour les personnes âgées que pour le personnel.

La maison de retraite évolue dans un environnement conditionné par de nouvelles politiques liées à l'évolution du monde de la personne âgée.

II. LE CONTEXTE ÉCONOMIQUE ET SOCIAL

1. Différents tarifs

Le secteur de la personne âgée est concurrentiel⁸ avec la création d'établissements à but lucratif ou non. Chaque maison de retraite doit proposer une gamme étendue de services, d'une part pour justifier son prix de journée mais aussi pour montrer son dynamisme à s'adapter à un marché en pleine évolution (d'où l'objet de ce mémoire).

Actuellement, les frais de pension (repris dans le contrat de séjour) comprennent :

- Un tarif "hébergement",
- Un tarif "soins",
- Les frais annexes.

(un troisième tarif "dépendance" (cf. chapitre suivant) s'ajoutera après la mise en place de la réforme de la tarification).

La personne âgée va régler un prix de journée (278Frs ou 42,38 euros), qui comprendra la partie "hébergement", fixé par le Conseil Général et réactualisé chaque année. Elle devra payer en plus les soins qui pourraient lui être prodigués ainsi que les frais annexes : coiffeur, pédicure, boissons...

Le forfait soins recouvre l'ensemble des prestations médicales et paramédicales ainsi que le budget pour le petit matériel médical et les médicaments.

Si la personne âgée est en section de cure médicale (des critères correspondant à sa santé doivent être remplis), les médicaments qui lui seront prescrits seront réglés sur le budget correspondant à cet usage.

L'aide sociale, de la compétence des départements, se substitue à la personne âgée lorsque ses ressources sont insuffisantes (des conditions doivent être remplies dont la présence ou non de descendants qui doivent faire face à l'obligation alimentaire).

⁸ Les formules ne manquent pas pour la prise en charge des personnes âgées. Les propositions de services sont liés à un objectif précis qui fera sa spécificité : Les jardins d'Arcadie, les jardins d'Eleusis pour la maladie d'Alzheimer...

1.1 - La réforme de la tarification

La tarification verra une modification importante dans la répartition des frais par la création d'un troisième tarif lié à la dépendance qui, actuellement, est ventilée sur l'ensemble des résidants. Si elle est adoptée en l'état, elle demandera un effort d'explication aux familles qui pour un service identique pourra voir leur participation augmenter de 20% pour les plus dépendants. Les tarifs sont modulés en fonction du résultat de la grille AGGIR (cf p.10 "évaluation de la dépendance"). La signature des conventions tripartites et leur acceptation (cf p.13) sera le préalable à cette réforme.

1.2 – La Prestation Spécifique Dépendance

Elle est attribuée selon le stade atteint par la personne déterminé par la grille AGGIR (cf chapitre suivant), et selon ses ressources. De montant variable d'un département à un autre (elle est versée par le Conseil Général), un profond remaniement est à l'étude suite au rapport Sueur de mai 2000.

Si le projet est adopté, on se dirigerait vers une nouvelle Aide Personnalisée à l'Autonomie (APA) déterminée aussi par degré de dépendance mais attribuée dans des conditions identiques sur l'ensemble du territoire. Cette prestation couvrirait le forfait dépendance de la nouvelle tarification avec un ticket modérateur à la charge de l'utilisateur. Je compte sur cette nouvelle prestation pour pouvoir accomplir mon projet dans de bonnes conditions.

Cette prestation pose un problème d'ordre éthique sur son attribution puisqu'elle est accordée sur des critères de santé mais aussi de ressources de la personne. Ainsi une personne célibataire sans enfant qui aura mené une vie dispendieuse sans se soucier de son avenir sera-t-elle privilégiée par rapport à une autre qui aura « mis de côté » toute sa vie en se privant ! Il y a là une injustice que ne manquent jamais de me signaler ceux à qui la PSD a été refusée sur des critères financiers. Le débat de fond qui se pose est la place occupée par la personne âgée dans notre société et de savoir si la solidarité nationale doit jouer comme pour d'autres besoins (la sécurité sociale, les allocations familiales...).

2. Evaluation de la dépendance

2.1 - La grille AGGIR

Elle permet d'évaluer l'autonomie et de regrouper les malades en six groupes "iso-ressources". L'état de santé des patients est appréhendé par les degrés d'autonomie, les consommations d'aide par les niveaux de dépendances.

Elle a aussi été conçue pour l'évaluation de la charge de travail liée à la dépendance de personnes âgées qu'elles vivent ou non en institution.

AGGIR comporte dix variables à coder : Cohérence, Orientation, Toilette, Habillage, Alimentation, Elimination, Transfert, Déplacement à l'intérieur, à l'extérieur, Communication à distance.

Cette grille est à relativiser pour les personnes démentes. Ainsi, une personne en institution qui va s'installer à table pour manger n'aura pas forcément le réflexe de préparer son repas si elle était à la maison. Dans cet exemple, la même personne sera dans un GIR différent selon l'endroit où elle se trouvera, si elle est chez elle ou en établissement.

2.2 - La méthode RAI (Resident Assessment Instrument)

Elle se traduit en "méthode d'évaluation du résidant" et se substituera à terme à AGGIR. C'est un système d'évaluation globale du résidant qui prend en compte les différentes dimensions de l'être : physique, psychique, fonctionnelle, sociale, environnementale ainsi que les habitudes de vie. Il permet d'élaborer un plan de soins individualisé.

3. Une nécessaire adaptation

Il y a 10 ans, l'établissement avait été conçu pour accueillir une population très peu dépendante. Il n'y avait pas alors de personnes désorientées et la maison de retraite remplissait le rôle de domicile à des résidents qui profitaient pleinement de la situation privilégiée de l'établissement au cœur de la ville.

Avec le temps les admissions ont changé (le soutien à domicile avec le portage des repas, les aide-ménagères et les services de soins à domicile s'étant développé).

Les maisons de retraite gardent leurs pensionnaires ayant des pathologies plus importantes et incluent dans leur projet de soins une prise en charge spécifique, ce qui nécessite une réflexion à priori alors qu'elle est souvent faite dans l'urgence.

A la maison de retraite St Arbogast, le projet d'établissement n'a pas été actualisé et demeurait en l'état tel qu'il avait été élaboré en 1994, entraînant des situations de plus en plus difficiles à gérer pour l'équipe soignante qui se trouvait ainsi démotivée. Il fallait revoir l'ensemble de l'organisation du travail.

3.1 - La convention pluriannuelle tripartite

Conformément à l'article 23-1 de la loi n°97-60 du 24 janvier 1997 les établissements médico-sociaux hébergeant des personnes âgées ne pourront plus continuer à héberger des personnes âgées dépendantes bénéficiaires de la P.S.D. que dans la mesure où ils y auront été autorisés après conclusion d'une convention pluriannuelle tripartite avec le Président du Conseil Général et l'autorité compétente en matière d'assurance maladie respectant un cahier des charges.

Un arrêté du 26 avril 1999 s'attache à définir les contenus de la démarche qualité dans laquelle doivent s'engager les partenaires conventionnels afin d'offrir à toute personne âgée dépendante accueillie les meilleures conditions de vie, d'accompagnement et de soins.

Son chapitre II précise qu'elle est tout à la fois fonction de la nature du cadre de vie, du professionnalisme et de l'organisation des intervenants. Elle repose sur une transparence du fonctionnement de chaque institution clairement définie dans le projet institutionnel, le règlement intérieur et le contrat de séjour.

Les objectifs à atteindre, tels qu'ils y sont définis, afin de garantir à chaque résidant un bon état de santé et une plus grande autonomie sociale, physique et psychique sont de :

- maintenir l'ensemble des liens familiaux et affectifs,
- préserver un espace de vie privatif, en garantissant un sentiment de sécurité,
- et, particulièrement pour les résidants présentant une détérioration intellectuelle, maintenir ou retrouver certaines relations sociales pour le résidant (participation aux activités, rôle propre, ouverture à la vie locale et à l'évolution de nos sociétés).

Suivent un certain nombre de recommandations dont les objectifs à atteindre concernent :

- le personnel exerçant dans l'établissement qui doit prodiguer des soins et aides de qualité tout en lui assurant une meilleure satisfaction dans sa pratique quotidienne,
- l'établissement à s'inscrire dans un réseau gérontologique afin de développer une complémentarité entre la structure et les autres acteurs du réseau local (unité mobile de gériatrie, hôpital de jour, club du 3^{ème} âge),

Pour les résidants présentant une détérioration intellectuelle (chapitre IV, article 2.2 de la convention), il s'agit :

- de préserver le plus longtemps possible l'autonomie physique et psychique par l'entretien et la stimulation des fonctions cognitives,
- de maintenir des capacités relationnelles au travers de différents ateliers pédagogiques (cuisine, lecture de journaux, jeux, ...),
- voire d'activités spécifiques (art-thérapie, musicothérapie, ...),

dans le cadre de la mise en place d'un projet personnalisé pour chaque résidant (c'est un modèle, comme un idéal à atteindre).

La mise en place de ces conventions tripartites est reportée actuellement à avril 2003 mais elle est un déclic pour l'établissement qui permet une remise à niveau quant à la dépendance tout en remotivant le personnel en lui donnant d'autres outils autour d'idées simples sans être simplistes :

- | | |
|---|--|
| - 0 mauvaise odeur - 0 escarre - 0 déshydratation | Mais ce qui est souhaitable est aussi désorganisateur de la sensorialité de la personne âgée. Il faut donc, aussi, introduire des (bonnes) odeurs (en disposant des fleurs par exemple). |
|---|--|
- prise en charge des détériorations intellectuelles.

A mon arrivée en 1992, j'ai fait l'expérience d'une cohabitation entre les personnes désorientées et les autres résidants. Le résultat a montré les limites de cette pratique.

La tolérance de quelques résidants envers les personnes démentes a été mise à rude épreuve en étant dérangés par l'intrusion nocturne dans leurs chambres. La surcharge de travail n'en a été que plus grande avec la recherche dans tout l'établissement de ces personnes perdues à un étage qui n'était pas le leur (il y a beaucoup de coins et recoins dans une maison de retraite !)...

Pour tenter de remédier à cette situation, j'ai mis en place au sein du personnel des groupes de réflexion, lors des transmissions qui rassemblent les équipes du matin et de l'après-midi, pour relancer notre action à partir de questions comme :

- Est-il possible de faire cohabiter cette population, à la fois si semblable et si différente, avec les autres résidants ? à quelles conditions ?
- La mise à l'écart de ces personnes constitue-t-elle une solution ?
- En dehors de ces deux possibilités, existerait-il d'autres voies ?
- Quelles sont les attitudes qui favorisent la démence ?

3.2 – Pour une nouvelle approche de la dépendance⁹

Dans son rapport, Mme Guinchard-Kunstler souligne que les structures d'hébergement sont confrontées à un déficit de moyens financiers, notamment en cas de dépendance très lourde et à une inadaptation de leurs locaux aux personnes souffrant de déficiences intellectuelles (maladie d'Alzheimer et autres maladies dégénératives). Elle prône le développement, au sein des institutions, de « petites unités de vie » permettant une aide mieux adaptée et une vie plus familiale. Elle souhaite que ces structures, qui ne peuvent répondre aux obligations imposées par la réforme de la tarification, fassent l'objet d'un traitement particulier dans le cadre de la réforme de la loi de 1975.

III. LA VIEILLESSE

J'ai développé un chapitre sur la vieillesse pour mieux comprendre ce qui se passe lorsque la maladie viendra modifier le comportement de la personne et la perception qu'en aura son entourage.

1. Le vieillissement normal

Le Petit Larousse (édition 1999) considère que la vieillesse est la dernière période de la vie caractérisée par un ralentissement ou un affaiblissement des fonctions.

Pour Le Petit Robert (édition juin 2000), c'est la dernière période de la vie normale qui succède à la maturité, caractérisée par un affaiblissement global des fonctions physiologiques et des facultés mentales et par des modifications atrophiques des tissus et des organes.

⁹ Mme Guinchard-Kunstler a été chargée par Lionel Jospin de proposer des améliorations aux réponses offertes aux personnes âgées en perte d'autonomie (ce rapport n'a toujours pas été publié). Actualités Sociales Hebdomadaires. Pour une nouvelle approche de la dépendance. n°2135 du 1^{er} octobre 1999, page 5.

« La société dans son ensemble considère la vieillesse comme l'âge du déclin et le vieillard comme un citoyen de seconde zone à parquer dans des maisons de retraite ou des longs séjours. Ces citoyens âgés survivent en se faisant mutuellement horreur dans la désolation de la dépendance psychique entourée d'un personnel toujours en nombre insuffisant pour faire autre chose que de leur assurer un nursing minimum. »¹⁰

Avec l'avancée en âge, on assiste à 4 phénomènes principaux :

- une baisse de l'attention sélective
 - une baisse de l'attention soutenue
 - des troubles du langage avec des difficultés à trouver les mots justes
 - des difficultés pour se repérer dans l'espace.¹¹
- | Qui sont à la base des difficultés
| De mémorisation

Il y a d'autres troubles, comme la baisse de la fonction critique (égocentrisme). Les perceptions qu'aura la personne âgée de son entourage resteront intactes et elle restera fortement impliquée dans son milieu de vie, qu'il soit à domicile ou en institution, en manifestant son accord ou sa désapprobation. Mais en vieillissant, si la pensée n'est pas modifiée, les réponses de la personne seront ralenties.

La plainte de la baisse de la mémoire (pertes mnésiques) représente le symptôme d'appel du déficit lié à l'âge (70% des sujets de plus de 70 ans se plaignent de leur mémoire), et parmi ceux-ci très peu développent une maladie d'Alzheimer¹².

2. Désir et plaisir

La personne âgée en maison de retraite va rester dans la continuité de ce qu'elle vivait à domicile et va y reproduire son mode de vie antérieur en essayant de l'adapter à la collectivité.

¹⁰ Jean MAISONDIEU, psychiatre, psychopathologie de l'abjection et prévention du naufrage sénile. Conférence au Collège de France en 1995.

¹¹ Sur le site Internet « www.alzheimer-monpellier.org » - Approche du vieillissement normal

¹² Emission télévisée « la marche du siècle » sur la maladie d'Alzheimer – 1995.

Je suis toujours étonné de voir des comportements de personnes âgées agressives ou au contraire sur la défensive...en permanence. Une des attitudes thérapeutiques est l'introduction d'anxiolytiques ou d'anti-dépresseurs, quand ce n'est pas la personne elle-même qui en fait la demande ! Mon rôle est alors d'examiner, en lien avec tous les intervenants y compris les familles, d'autres possibilités pour arriver à une conduite différente. Je reste convaincu que l'établissement peut créer, à l'égard de certains résidents, des attitudes agressives qui peuvent être réglées autrement que par des médicaments (par exemple un résident va manifester son désaccord à être couché à 19h jusqu'au lendemain 8h. Un simple changement d'horaires dans le travail réussira là où les traitements auront échoué).

« Qu'est-ce qui menace l'être humain durant toute sa vie de l'enfance à la vieillesse ? Un seul danger, toujours le même. Celui qui trouble les nuits, angoisse les jours, compromet les familles,...Celui qui par son absence marque toutes les activités humaines de son manque : le désir.

Une vie sans désir n'a pas de sens. Dire que l'avenir de la vieillesse c'est la mort revient à dire que la vieillesse n'a pas d'avenir donc qu'elle se vit au présent. La vieillesse nous somme de dire à chaque instant qu'elle est notre désir. L'homme qui ne le trouve pas sera confronté à l'angoisse. C'est donc à travers ce prisme "désir-angoisse" qu'il va nous falloir envisager la vieillesse »¹³

Il ne faut pas non plus sacraliser la personne âgée. "On vieillit comme on a vécu" dit le dicton, qu'il ne faut pas prendre à la lettre. Dans l'expérience, on constate que la personne âgée qui a su créer autour d'elle une atmosphère chaleureuse avec ses enfants sera mieux armée pour aborder sa vieillesse. Il semblerait que la mémoire affective dure plus longtemps que la mémoire intellectuelle.

¹³ Charlotte HERFRAY. La vieillesse une interprétation psychanalytique, Paris : EPI-DESCLEE DE BROUWER, 1988, pages 10 et 11.

IV. DES CHIFFRES ET DES LETTRES

« En France, le nombre des personnes âgées de 85 ans et plus passera de un million en 1990 à 2,1 millions en 2020 soit une augmentation de 110% (mais ce groupe ne représentera que 3,6% de la population française) »¹⁴.

1. La dépendance en maison de retraite

La part des personnes âgées qui rentrent après une procédure d'admission réfléchie - qui a consisté en la visite de l'établissement, la présentation au personnel, la prise de repas en salle à manger - est infime. La plupart sont admis dans l'urgence après une hospitalisation qui ne permet plus le retour à domicile dans des conditions satisfaisantes tant pour la personne âgée elle-même que pour la famille.

1.1 - Statistiques générales

Nos établissements sont de plus en plus confrontés à la dépendance qu'elle soit physique et/ou psychique. Les statistiques consultées abondent toutes dans le même sens. Une enquête réalisée en 1994 dans le département du Bas-Rhin sur la dépendance des personnes âgées résidant en maisons de retraite *montre que les deux tiers des résidents ont des besoins majeurs en soins personnels et 40% présentent une dépendance psychique majeure.*¹⁵

Confirmée par une enquête nationale de la même année qui précise que « *L'espérance de vie sans incapacité (EVSI) est un indicateur de la durée moyenne de la vie vécue en bonne santé. Le critère central de son calcul est celui de la mobilité. Ces données indiquent que parmi les personnes âgées accueillies dans les établissements médico-sociaux et les USLD, 45% sont âgées de 85 ans et plus, 23% présentent une détérioration intellectuelle accompagnée d'une dépendance physique nécessitant une aide.*

¹⁴ J.C. HENRARD et J. ANKRI. Grand âge et santé publique. Rennes : éditions ENSP, 1999 – p. 195.

¹⁵ Hôpitaux Universitaires de Strasbourg. La dépendance des personnes âgées résidant en maisons de retraite et en unités de soins de longue durée – Département du Bas-Rhin : enquête Alsace 1994.

Pour les maisons de retraite avec section de cure médicale, le pourcentage s'élève à 25% et atteint son plus fort niveau avec 62% pour les unités de soins de longue durée.

Les pourcentages des personnes atteintes de détérioration intellectuelle augmentent avec l'âge : de 32% avant 75 ans, ils passent à 36% entre 75 et 84 ans et à 47% au-delà »¹⁶.

Puis, en 1995 on estimait à 280 000 le nombre de personnes âgées de plus de soixante-cinq ans atteintes, en institution, d'une lourde dépendance physique : elles sont confinées au lit ou au fauteuil, ou aidées pour se laver et s'habiller. En moyenne, dans l'ensemble des institutions, quatre résidents sur dix souffrent de troubles mentaux.¹⁷

1.2 - Dans le cadre des démences

Il s'agit de toutes les démences et pas spécifiquement celle de la maladie d'Alzheimer, « pour 7% des personnes de plus de 65ans et 15% de plus de 75ans, le choix de rentrer dans une maison de retraite n'est pas librement consenti. Ces personnes se résignent à aller en institution. En l'an 2000, elles représentent 17% de la population de plus de 65ans et seront près de 20% en 2020...

Selon la charte des droits et libertés des personnes âgées dépendantes de 1988, l'entrée en maison de retraite doit être librement consentie. Parfois le vieillard ne sait pas qu'il s'agit d'un placement définitif »¹⁸.

« La prévalence globale annuelle des démences séniles en France, c'est-à-dire la proportion d'une population qui, a un moment donné, est affectée par une pathologie chez les personnes de plus de 65 ans est de 4,3%. La majeure partie est due à la maladie d'Alzheimer (prévalence de 3,1%).

¹⁶ J.C. HENRARD et J. ANKRI. Ibid. p. 46.

¹⁷ Ministère de l'Emploi et de la Solidarité. Données sur la situation sanitaire et sociale en France en 1999 – Edition 2000 – page 116 -

¹⁸ E. KRUCZEK et M. WILLARD. Isolement et maison de retraite. Psychiatrie-France. numéro spécial 08/96 – page 120.

Nombre de patients atteints par la maladie d'Alzheimer en France :

- 250 000 cas en 1990
- 313 000 en 2000
- 395 000 en 2010
- 525 000 en 2020

L'incidence, c'est-à-dire le nombre de nouveaux cas qui apparaissent dans un intervalle donné, et pour un nombre d'habitants donnés :

- incidence annuelle de la démence : 16,3‰
- incidence annuelle de la MA : 11,4‰
- incidence de la MA dans la tranche d'âge de 65 à 69 ans : 0,7‰
- incidence de la MA après 85 ans : 48,2‰

Soit, au total, 60 à 70 000 nouveaux cas par an en France. »¹⁹

En maison de retraite, on retrouve toutes les altérations des fonctions supérieures et ce qui fera la différence sera

- les stades de l'Alzheimer (voir annexe n°1),
- le type de la démence quelle soit vasculaire (accident vasculaire cérébral AVC) ou d'une autre forme comme la maladie de Parkinson, l'alcoolisme, le SIDA, ...(dans ces 3 derniers cas, ce sont des complications qui vont entraîner la démence).

La détermination du stade permettra de voir si la personne peut se maintenir à domicile, aller en maison de retraite ou être dirigée vers une unité spécialisée (en terme de prise en charge la démence lourde relèverait de l'USLD).

¹⁹ Les chiffres varient sensiblement d'un site à un autre. J'ai retenu ceux du site: www.lille.inserm.fr/u422 qui correspondent le plus à ceux que j'ai pu rencontrer dans la nombreuse littérature consultée sur ce sujet, dont les données sur la situation sanitaire et sociale en France en 1999 – édition 2000 du Ministère de l'Emploi et de la Solidarité.

2. Le cadre juridique

Les maisons de retraite sont réglementées par la loi 75-535 du 30 juin 1975 (article 1^{er}) sur les institutions sociales et médico-sociales (dont le projet de rénovation sera présenté au Parlement début 2001 "*l'usager sera replacé au cœur du dispositif*" puis "*il convient de faire évoluer les structures vers des formules de prise en charge souples, modernisées et adaptées*")²⁰.

Elle est complétée par d'autres textes dont celui sur le conseil d'établissement (loi n°85-10 du 3 janvier 1985 article 83-1). Sa mise en place est obligatoire dans tous les établissements concernés par la loi 75-535 du 30 juin 1975 (article 8 bis) :

- Il a pour but d'informer et d'associer les usagers et leur famille ainsi que le personnel au fonctionnement de l'établissement.
- Il émet des propositions et donne un avis consultatif, non décisionnel sur toute question relative au fonctionnement de l'établissement.

Le conseil d'établissement doit être informé des suites données à ses propositions.

Dans le chapitre II (cf p.10) ont été énumérés un certain nombre de nouveaux textes qui montrent l'évolution du secteur de la personne âgée et son adaptation aux nouvelles prises en charge.

Le 2^{ème} plan gérontologique du Bas-Rhin, qui sera achevé fin 2001, est axé sur la prise en charge globale qui passe par le soutien à domicile et la continuité des soins vers les établissements. Actuellement la personne âgée va passer d'un système à un autre en passant du domicile à la maison de retraite alors que la prise en charge devrait être en continue.

²⁰ Actualités Sociales Hebdomadaires. Le social en textes. n°2177 du 25 août 2000, page 7.

3. D'autres lieux d'accueil

Il existe dans notre région différentes structures adaptées pour les personnes âgées atteintes de détérioration intellectuelle (USLD, unité Alzheimer, cantou, qui relèvent du secteur sanitaire).

« La capacité d'accueil en institution a augmenté de 2,7% entre 1994 et 1996 alors que la population âgée de soixante-quinze ans et plus augmentait de 9%, et le taux d'équipement est passé en France de 179 à 169 places pour 1000 personnes âgées de soixante-quinze ans et plus »²¹.

D'où un manque de places constaté lorsque j'ai été confronté à l'admission d'un de nos résidents dans une structure plus adaptée à son état.

Ce qui m'a frappé en visitant des Unités Alzheimer c'est de voir l'atmosphère paisible qui y règne, les personnes déambulent entre elles et vaquent à leurs occupations sans contraintes. De plus, elles ne reçoivent pas de traitement supplémentaire contre l'angoisse ou la dépression. Ce qui est possible pour une unité spécialisée le serait-il dans une maison de retraite qui proposerait un projet pour une prise en charge globale des personnes atteintes de détérioration intellectuelle?

Tout le monde aurait à y gagner, les personnes âgées qu'elles soient désorientées ou pas y verraient une qualité de vie améliorée et le personnel pourrait se consacrer à son activité principale en limitant la perte de temps liée au gardiennage.

Afin de mieux comprendre le sens de ma démarche dans la prise en charge de la démence je vais en donner une définition, puis aborder une de ses composantes, la maladie d'Alzheimer, avant de voir ce qu'on entend par la détérioration intellectuelle.

²¹ Ministère de l'Emploi et de la Solidarité. Données sur la situation sanitaire et sociale en 1999. Edition 2000 - page 117.

V. LA DEMENCE

C'est un terme médical qui peut se définir comme une détérioration de la mémoire et des autres fonctions cognitives compromettant l'autonomie de la personne dans sa vie sociale et professionnelle de manière durable²².

« Mettre l'accent sur la détérioration des fonctions cognitives dans la démence est une erreur de perspective qui fait la part belle à ce qui est le plus évident... Car si ces fonctions sont les premières touchées, c'est parce que la désorganisation globale de la personne a fait perdre à leur activation son sens adaptatif.

Mais ce n'est que le début d'un processus global car, chez l'homme, presque tout le fonctionnement repose sur les structures psychiques qu'il a construites dans l'interaction signifiante avec son milieu humain depuis la naissance (même le contrôle sphinctérien est une acquisition psychique de l'enfant, qui s'effectue aux alentours de deux ans).

Si celles-ci se désintègrent, il ne dispose même pas des instincts vitaux de base dont sont dotés les animaux pour assurer leur survie. »²³

1. La maladie d'Alzheimer

Il n'est pas possible de parler de la maladie d'Alzheimer sans aborder tant l'aspect neurologique que psychologique. Alors que je m'attarde davantage sur cet aspect, il m'a semblé nécessaire de faire rapidement le point sur la recherche médicale dont les découvertes avancent régulièrement.

Une échelle globale de détérioration (la DSM 4) pour la maladie d'Alzheimer et les désordres cognitifs liés à l'âge permet d'affiner le diagnostic à porter, tandis que la "Global Deterioration Scale" – GDS – en permet la stadification (annexe n°1).

²² Myriam DUC et Christian de SAUSSURE. Prise en charge des patients âgés déments : l'indispensable complémentarité médecin/psychiatre/neuropsychologue, Gérontologie et Société n°88, mars 1999. - "le savoir psychologique".- page 82.

²³ M. CARIOU. La démence comme expression de la singularité de l'être humain. La Revue Française de Psychiatrie et de Psychologie Médicale -- n°20 – 09/98 – p. 23.

1.1 - Aspect neurologique

Ces dernières années, les efforts de recherche se sont intensifiés considérablement. Ils ont débouché sur une meilleure connaissance des mécanismes pathologiques responsables de la dégénérescence des cellules nerveuses.

Aux Etats-Unis, 4 millions de patients sont actuellement atteints par la maladie d'Alzheimer et ce chiffre dépasserait les 10 millions en 2040 ²⁴d'où le véritable défi lancé pour ce qui est désormais un enjeu majeur de santé publique.

« ...Lors du Congrès Mondial de l'Alzheimer à Washington en juin 2000, les chercheurs décrivent leurs progrès dans la découverte de gènes qui sont des facteurs exposant des personnes à risques à contracter la maladie d'Alzheimer...Pour la génération des "baby-boomers" la perspective de trouver un remède surgit ou s'impose comme étant en même temps amère et douce.

*Alors qu'un changement important dans le traitement de l'Alzheimer ne pourrait survenir pour leurs parents, il surviendra certainement pour eux (les optimistes estiment que 10 ans sera nécessaire pour venir à bout de la maladie alors que 20-30 ans semblent du domaine du réalisable) ».*²⁵

1.2 - Aspect psychologique

Les exposés du Docteur Maisondieu, psychiatre, (dans mon expérience professionnelle, ses écrits me parlent le plus) suggèrent un lien entre la démence et l'angoisse de mort ... *«Ce n'est qu'en acceptant d'avoir la mort à l'esprit que nous éviterons la mort de l'esprit. Mais ne s'agit-il que de l'angoisse de la mort? »*²⁶.

²⁴ sur le site Internet « www.alzheimer-montpellier.org » – Epidémiologie.

²⁵ Alice PARK. *the new science of Alzheimer's*. New-York : Times du 24 juillet 2000, pages 52 et 53. (traduction M. Picciotto, résidant à la maison de retraite St Arbogast).

²⁶ Jean MAISONDIEU. Le crépuscule de la raison. Paris : Bayard Editions, réed. janvier 1996.

Puis, lors d'une conférence « *en schématisant au maximum, les démences fonctionnelles surviennent chez certains sujets sénescents ou âgés soumis à une trop rude épreuve du fait de leur refus du vieillissement, de leur refus du rejet par les autres et de leurs refus d'attendre la mort stoïquement dans un éprouvant vide relationnel lui-même lié au refus de leurs semblables de les reconnaître comme des semblables.*

Pour ne pas se suicider sous l'effet d'une insupportable lucidité, ils sont obligés de mettre leur intelligence en veilleuse pour éviter de sombrer dans le désespoir et d'être amené à se tuer. Je rappelle pour mémoire que les suicides augmentent avec l'âge et que par contre les déments ne se suicident pas ...Il ne se sent plus véritablement un sujet digne d'échanges mais un objet cassé bon pour le rebut ;Il oublie et s'oublie.

Le dément est un être repoussant et repoussé, et plus il est repoussé, plus il est repoussant et plus il s'enfonce dans la démence »²⁷.

1.3 - Stadification

La démence entraîne des troubles du comportement que l'on va retrouver à différents stades (j'ai repris la stadification telle qu'elle est définie dans l'échelle globale de détérioration (GDS) que l'on retrouvera en annexe n°1), cette liste est non exclusive et non exhaustive :

Stades 1-2-3 (dans la réalité les stades ne sont pas aussi clairement délimités et peuvent s'entremêlés) :

- La personne âgée va oublier les heures de repas,
- La toilettes ne sera faite que partiellement,
- Elle va errer dans les couloirs à la recherche de sa chambre,
- Elle ne se souvient plus des noms de ses voisines,
- Elle va enfiler plusieurs chemises les unes sur les autres, ou s'habiller en désordre,

²⁷ Jean MAISONDIEU. Psychopathologie de l'abjection et prévention du "nauffrage sénile" lors d'une conférence prononcée au Collège de France en 1995.

- Elle ne se souviendra plus de l'emplacement d'objets dans sa chambre (et pourra accuser de vols le personnel).

Stades 4 et 5

- une suspicion de démence (qui devra être complétée par d'autres examens), sera révélée, par exemple, quand la personne posera la même question, plusieurs fois de suite, à intervalle régulier,
- Elle va se désintéresser progressivement de l'actualité et ne plus lire le journal ou regarder la télévision,
- Elle va souvent demander où elle se trouve,
- elle mélangera le linge propre avec le linge sale,
- Elle va avoir besoin d'aide là où elle était indépendante encore il y a peu de temps, pour distinguer le matin du soir (orientation temporelle) – cette désorientation espace-temps peut déjà apparaître au stade 3 -
- Elle va commencer à se négliger dans sa tenue,

Stades 6-7

- elle va déambuler, sans but précis, elle va manger salement,
- elle va se tromper de chambre le soir et se coucher dans un autre lit que le sien, apparition de l'incontinence,
- elle va crier,
- Elle ne va plus reconnaître des êtres proches,

1. Quel regard sur les personnes dites démentes ?

Dés que le diagnostic de démence est posé, ne risque-t-on pas de modifier notre attitude et notre manière de travailler ? D'où la nécessité de pouvoir détecter cette pathologie de manière précoce afin d'appliquer une thérapeutique avant une destruction trop importante du cerveau. Je constate que les personnes démentes sont souvent ignorées des autres résidents lorsqu'elles n'ont pas une attitude dérangeante.

Après plusieurs années de cohabitation forcée à S^t Arbogast le seul rejet manifeste concerne la déambulation surtout lorsque la personne va se tromper de chambre.

« La qualité d'humains des déments est plus ou moins consciemment mise en doute par chacun de nous du fait que nous avons du mal à admettre notre ressemblance avec eux et avec nous en raison de leurs symptômes, à cause de leurs actes ou simplement parce qu'ils dérangent d'être en trop.

A des degrés différents, les déments nous inspirent du dégoût qui éveille immédiatement en nous le désir de chasser ou de fuir l'individu qui la fait naître, et de ce fait elle est source de son rejet.. Elle engendre l'envie de ne pas lui ressembler et incite donc à le renier comme semblable.

Or, rejeter quelqu'un parce qu'il nous paraît déshumanisé du fait de sa maladie ou de sa situation sociale ou bien parce qu'il s'est comporté de façon inhumaine, c'est aussi agir de façon déshumanisante à son égard puisque c'est tenter de nier son appartenance à la condition humaine »²⁸.

Pour faire évoluer le regard du personnel et par conséquent sa pratique, dont certains membres n'ont jamais été confrontés aux personnes atteintes de démence, une autre obligation va consister à le former à la prise en charge de cette pathologie (cf p.56).

3. La détérioration intellectuelle

Le docteur SELKOE de l'université d'Harvard utilise la métaphore suivante pour parler de la maladie d'Alzheimer (MA) : *« Imaginez votre cerveau illuminé et empli de lumières, et à présent, imaginez que quelqu'un éteigne ces lumières, l'une après l'autre. C'est ce que produit la maladie d'Alzheimer. Elle éteint les lumières de manière que le flux d'idées, d'émotions, de souvenirs mémorisés se ralentisse et se tarisse ».*

²⁸ Jean MAISONDIEU. De la démence à l'humain : est-ce possible ? La Revue Française de Psychiatrie et de Psychologie Médicale -- n°20 – 09/98 – pages 9-10.

1^{ère} définition : La détérioration intellectuelle est l'incapacité d'accéder à un degré d'abstraction suffisant pour travailler sur des signes et des rapports désignés entre eux caractéristique de tous les états de détérioration intellectuelle transitoire ou permanente.²⁹

2^{ème} définition : C'est la diminution quantitative et qualitative de l'efficacité cognitive qui s'exprime par un comportement modifié et inadéquat par rapport à ce qu'il était avant l'atteinte neurologique, aiguë ou chronique, et qui résulte en une diminution de l'autonomie fonctionnelle.³⁰

4. Réactions et solutions

Nous nous situons dans le même registre que face à la démence. Le risque rencontré peut être une attitude de surprotection de la part du personnel qui va empêcher la personne de vivre, en l'attachant par exemple pour l'empêcher de chuter.

Au contraire, une attitude négligente, pouvant traduire un manque de professionnalisme, va laisser la personne livrée à elle-même. Des paroles blessantes, infantilistes ou un simple tutoiement vont continuer à la rabaisser et contribuer à l'accentuation d'une dégradation de son état général.

S'il n'y a pas une solution qui réglerait une bonne fois pour toutes les problèmes créés par cette prise en charge, il suffirait parfois de faire évoluer les mentalités en proposant des formations adaptées pour une meilleure connaissance de cette pathologie. Le projet d'établissement doit résolument se situer dans cette perspective. Celui mis en place avant la signature des conventions tripartites (cf p.13) doit inclure un plan d'action sur 5 ans engageant l'établissement dans l'amélioration de la qualité de vie des personnes âgées dépendantes.

²⁹ H. EY, P. BERNARD, C. BRISSET. Manuel de psychiatrie. Paris : éditions Masson, 1974.

³⁰ Louise BERUBE. Terminologie de neuropsychologie et de neurologie du comportement. Editions de la Chenelière Inc. 1991, 176 pages, p.8.

La formation du personnel soignant est calqué sur le modèle hospitalier qui domine dans les maisons de retraite. Il faudrait changer l'image de l'établissement qui doit être plus un lieu de vie qu'un lieu de soins. L'évolution des mentalités se fera aussi par l'introduction d'aide-médico-psychologiques (AMP) dans nos maisons pour compléter les équipes soignantes.

L'enjeu des réformes avec la démarche-qualité participe à ce changement, l'introduction de l'évaluation va aussi révolutionner nos habitudes. C'est assurément un travail de longue haleine qui nous attend.

Quelle population va-t-on retrouver en maison de retraite ? On y rentre de plus en plus tard lorsque le soutien à domicile n'est plus possible. Les personnes âgées sont donc déjà porteuses de polyopathologies qui limitent leurs allées et venues.

VI. DIFFÉRENTES PRISES EN CHARGE EN INSTITUTION

Au cours de ce travail, j'ai visité un certain nombre d'institutions (liste en annexe n°2) avec une forte prédominance pour les maisons de retraite médicalisées puisque je travaille dans ce type d'établissement. J'ai aussi voulu voir ce qui se passait dans certaines unités spécialisées. Je me suis attardé sur celles dont le projet m'intéressait et qui correspondait le plus à ce que je voulais entreprendre au sein de mon établissement.

Dans l'exemple qui suit, j'ai reproduit les documents in extenso qui m'ont été communiqués par la surveillante générale des équipes soignantes et qui expliquent le fonctionnement de l'établissement.

1. La maison de retraite et l'Unité de Soins de Longue Durée (USLD) du Bois Fleuri –

1.1 - Le cadre de vie

(15 lits = 11 chambres à 1 lit + 2 chambres à 2 lits = 15 projets)

a) La grande idée : *Associer la sécurité avec la liberté*

- 1 - sécurité : accès contrôlé par code électronique, sécurisation des fenêtres,
présence humaine permanente, accès à des soins médicaux et à un plateau technique 24h/24.
- 2 - liberté : vastes espaces de circulation, niveau de tolérance dans le déroulement pratique des journées (la journée se termine vers 2 heures du matin pour reprendre vers 5 - 6 heures du matin).

b) Le projet : Utiliser les fonctions restantes plutôt que de se résigner à compenser ce qui manque :

- 1 - éviter les situations d'échec et enrichir les domaines inutilisés,
- 2 - privilégier la qualité du ressenti affectif.

c) Les moyens :

- 1 - activités naturelles et utiles (mettre la table, épluchage...) et discrétion dans l'aspect « médicalisé »,
- 2 - participation des proches aux activités,

d) La fin de prise en charge est toujours négociée avec la famille :

- 1 – en cas de grabatisation avec un transfert vers son USLD,
- 2 – ou si l'on constate des troubles majeurs du comportement (danger pour l'entourage) un transfert en milieu psychiatrique.

1.2 - L'équipe soignante

a) Pluridisciplinaire :

- 1 - Un cadre infirmier, ½ équivalent temps plein (ETP) de psychologue,
- 2 - 1 infirmière D.E., 8 aides-soignantes, 1 agent de service hospitalier,

b) La motivation initiale vérifiée au cours de l'entretien d'embauche,

c) Formation théorique et visites d'autres centres,

temps de réflexion et de paroles réguliers avec un psychologue.

d) Suivi et soutien

par l'encadrement, un référent extérieur et un groupe de paroles avec un psychologue extérieur

- e) Droit pour le personnel en place de se désengager lorsque le travail devient trop lourd à gérer.

1.3 - Les familles

a) Propositions de partenariat actif

- 1 - respect des choix tant des familles que de la personne âgée,
- 2 - activités quotidiennes, animation et définition des règles,

b) Acceptation d'occuper une place dans la vie de leur malade et de la communauté

c) Suivi psychologique et affectif

- 1 - Un médecin, la psychologue de l'unité
- 2 - et l'Association Alsace-Alzheimer

2. Le Cantou

C'est un mot occitan signifiant "le coin du feu" il devient aussi un sigle "Centre d'Animation Naturelle Tirée d'Occupations Utiles". Il apparaît en 1977, le promoteur de cette idée est Georges Caussanel, directeur du Foyer Emilie de Rodat à Rueil Malmaison, dont l'objectif est :

- de créer un lieu de vie communautaire autour d'une maîtresse de maison,
- de préserver une certaine autonomie en proposant des activités simples en fonction des capacités de la personne âgée (l'épluchage des légumes, faire la cuisine, la vaisselle, ...),
- de s'appuyer sur un projet de vie qui privilégie l'autonomie et l'individualité et de donner une certaine sérénité.

Chaque unité d'une douzaine de personnes, reconstitue la cellule familiale, rassemblée dans une grande pièce où se déroule la plupart des activités. Les familles y sont particulièrement impliquées pour la prise en charge de leur parent.

La maîtresse de maison est la référente des familles et occupe donc une place essentielle dans l'organisation :

- Elle participe aux réunions mensuelles qui abordent tous les problèmes et situations rencontrés en lien avec la direction et un représentant des familles.
- et coordonne et anime une équipe polyvalente dont les qualités humaines sont essentielles pour instaurer des relations chaleureuses.

2. Le Kachelofe

J'ai rencontré le directeur de cet établissement qui, outre la maison de retraite médicalisée, dispose d'un cantou.

« Il est évident que l'établissement ne remplacera jamais le domicile de la personne âgée » commente le directeur, *« mais survient le moment où ce n'est plus possible et où s'impose le départ du domicile, dans un établissement spécialisé »*.

Au Kachelofe (la traduction alsacienne est celle du poêle en terre cuite mais elle signifie aussi le foyer dans le sens de l'endroit où il y a la chaleur, du feu où l'on se réunit autour) les résidents sont répartis en six unités de vie dont une est exclusivement réservée aux personnes présentant des troubles de type Alzheimer.

Les résidents ne sont ni en retraite ni à l'écart de la vie, pas de ghetto, pas d'exclusion ni cohabitation forcée avec les autres résidents au nom d'une démagogie qui reviendrait à nier les besoins spécifiques du vieillissement et de la vieillesse.

Le conseil d'administration a longuement réfléchi à ce que devait être l'accompagnement de la vie des personnes âgées dans leur environnement proche. "Comment respecter à la fois ce besoin d'isolement qu'éprouvent les personnes âgées et cette nécessité vitale d'être avec les autres dans une communauté participative d'hommes et de femmes et de s'y faire aider ?"

L'esprit du Kachelofe oscille entre le respect du besoin de vivre de la personne âgée à son rythme et la reconnaissance des apports de la vie collective.

Le projet architectural a été conçu pour permettre la cohabitation entre individualité et collectivité. Le résidant a la possibilité de choisir d'être seul dans sa chambre ou de se retrouver avec d'autres dans un vaste espace réservé aux loisirs et à l'animation.

Chaque unité de vie, de 14 personnes, a sa maîtresse de maison qui est la référente mais aussi la confidente par qui passe l'information et la communication. Une cuisine par étage permet de préparer des repas, dont le petit-déjeuner par exemple, permettant ainsi aux résidants, lorsqu'ils se lèvent, de se retrouver "comme à la maison".

On y est entre soi, avec soi, avec les autres et un libre accès sur la vie du dehors (une école est à proximité) permet l'implantation de la maison au cœur du quartier. Des activités en liaison avec le dehors sont organisées mais des limites sont fixées naturellement par le résidant, chacun va participer à la vie de la maison à travers des tâches dont certaines faisaient partie de leur vie autrefois.

4. Dans d'autres établissements

Dans les autres établissements visités, j'ai constaté que le choix qui avait été fait pour la prise en charge de la détérioration intellectuelle consistait à regrouper une partie de leurs résidants présentant des troubles liés à la démence à un même étage afin de les protéger de situations d'échec qui pourraient être génératrices d'angoisse et de faciliter leur prise en charge par le personnel.

Certaines de ces unités protégées ont fait l'objet d'aménagement spécifique pour donner la possibilité à ces personnes de déambuler sans aucun obstacle. De plus, tous ces établissements avaient mis en place un projet individualisé pour une meilleure prise en charge accompagné d'une évaluation du travail effectué.

Selon l'établissement, des moments communs sont prévus pour permettre aux résidants et au personnel de se retrouver. Les familles y sont particulièrement attentives et apprécient ces rencontres. Dans les faits, il semble que chacun trouve son compte à cette situation.

Dans ces maisons le projet a constitué le chaînon essentiel sans lequel il n'y aurait pas de suivi possible et dont le manque pourrait entraîner une aggravation de l'état de santé de ces personnes.

Dans la prochaine partie, je vais aborder la situation actuelle à St Arbogast et les moyens que je vais mettre en action pour relever le défi de la dépendance en général et de la détérioration intellectuelle en particulier.

VII. SITUATION A LA MAISON DE RETRAITE SAINT ARBOGAST

1. Prise en charge de la dépendance

L'établissement a été confronté à l'accueil des personnes dépendantes dès sa réouverture (suite aux travaux de mise en conformité qui avaient été entrepris). En effet, il avait fallu reprendre les personnes âgées qui avaient été dirigées vers d'autres établissements durant ce temps. Au début, les personnes les plus dépendantes ont été regroupées autour de l'infirmierie située au premier étage.

Puis, avec les années, le renouvellement des résidents n'a pas permis cette organisation, les personnes entrantes étant déjà porteuses de plusieurs pathologies qui ont nécessité leur répartition sur plusieurs étages.

Cette manière de travailler, si elle a des avantages quant à un effet de stimulation des moins dépendants envers ceux qui le sont davantage, présente aussi des limites dues au fait que des personnes désorientées puissent troubler l'espace privé et collectif.

D'ailleurs, la vision même de cette population engendre des réflexions réprobatrices de la part des personnes âgées valides *si ce n'est pas malheureux ... mieux vaut mourir ...*, quand il ne s'agit pas d'agressivité avec parfois un passage à l'acte lorsqu'une personne est réveillée en pleine nuit par l'intrusion d'une personne dans sa chambre.

L'étude de la grille AGGIR entre 1998 et 1999 montre une évolution du GIR 1 de 8 à 28% (voir annexe n°3). Elle est trop importante pour penser qu'il s'agit seulement d'une aggravation de la dépendance (sans doute une meilleure maîtrise de cet outil en est-il aussi la cause). Toutefois, avec le vieillissement de la population, j'ai malgré tout constaté une augmentation du nombre de personnes pris en charge par le personnel.

2. Envisager une autre organisation pour la détérioration intellectuelle

Mon prédécesseur a fait le libre choix de l'ouverture en laissant le résidant déambuler à sa convenance. Le personnel était sollicité sur la base du volontariat lorsque des situations propices à une animation ponctuelle et spontanée se présentaient.

Pour faire face à la nouvelle situation donnée par des entrants présentant à leur admission plusieurs pathologies, il m'a fallu mettre en place un fonctionnement permettant une prise en charge de chaque résidant plus appropriée à son état de santé. Ce vaste projet remettant en cause celui des équipes de service et de soins a entraîné des remous au sein du personnel.

L'origine de la cause de cette inquiétude a été la peur de se retrouver avec un travail accru, renforcée par le fait que certains salariés vivent mal la désorientation de certains de nos résidents. La mise en place des 35 heures liées à la réduction du temps de travail (avec la refonte des équipes, les nouveaux plannings à mettre en place, les rencontres avec les partenaires sociaux), a retardé l'application de ce projet.

J'ai donc saisi l'opportunité qui se présentait avec la mise en place des conventions tripartites (cf p.13) pour revoir l'organisation de l'établissement quant à la prise en charge des personnes les plus dépendantes et celles atteintes de détérioration intellectuelle en particulier.

VIII. ADAPTER LE FONCTIONNEMENT DE LA MAISON DE RETRAITE

Ce projet s'inscrit dans un environnement tourmenté avec la mise en place de politiques sociales et économiques sans cesse remises en cause et dont nous sommes toujours en attente des décrets d'application concernant :

- La réforme de la tarification (cf p.11),
- La réforme de la PSD (cf p.11),

1. Le projet d'établissement

J'ai fait entreprendre, par un organisme extérieur (qui est intervenu dans les autres maisons gérées par l'Abrapa), un travail avec l'ensemble du personnel sur la rédaction d'un nouveau projet d'établissement, dont l'ancien, rédigé il y a plusieurs années, était devenu obsolète. Ayant été établi par la direction, il n'a pas été cet outil de référence qu'il aurait du être et, par conséquent, n'a pas été consulté par le personnel.

Enfin, la population accueillie ayant évolué vers plus de dépendances, les prises en charges nécessitaient une autre approche avec des compétences différentes pour tous les personnels. Enfin, il fallait redire quelles étaient les valeurs qui sous-tendent nos actions : le respect de la personne, la liberté d'agir, de conscience, de choix...

Ce guide oriente notre action en inspirant et en guidant l'activité de chaque membre du personnel auprès du résident. Les équipes en sont d'autant plus solidaires qu'elles ont participé à sa réalisation. Il est divisé en chapitres dont l'objet global concerne l'organisation:

- Les caractéristiques de la maison de retraite,
- les valeurs qui inspirent l'action et la conception du travail auprès d'une personne âgée,
- l'accueil à la maison de retraite et la vie quotidienne,
- l'animation, la vie sociale,
- les relations avec les familles, avec l'environnement (les bénévoles),
- le projet de soins et les objectifs d'évolution et d'amélioration, les plans d'action.

Le projet n'est pas figé et a été conçu pour évoluer, d'une part avec l'état de santé du résidant qui varie avec le temps, et d'autre part avec l'organisation générale de l'établissement.

Un certain nombre de protocoles sont nécessaires à l'organisation matérielle de l'établissement qui viseraient, entre autre, à s'approcher du risque zéro. Mais le danger en mettant des protocoles partout est d'empêcher l'initiative de chacun.

Toutes les solutions sont à envisager, nous avons débattu des moyens et contraintes de celles-ci. Ce projet doit tenir compte du résidant bien sûr mais aussi de la réalité du terrain. Il ne servirait à rien de se fixer un objectif impossible à atteindre qui épuiserait le personnel et entraînerait une démotivation générale.

La pratique professionnelle (cf p.34) consistant à regrouper les personnes perturbées à un étage a ses partisans et ses détracteurs.

Il s'agit alors de les préserver d'une situation les mettant en échec puisque le spectacle de résidants ayant conservé leurs capacités intellectuelles intactes les renvoie à leurs limites. Le personnel a aussi plus de facilités pour exercer son travail puisque les résidants sont moins dispersés dans l'établissement.

Certaines maisons, quand l'architecture le permet, aménagent des espaces qui permettent la déambulation. Celui-ci tient compte du fait que le parcours n'est pas seulement horizontal (couloirs, salle de rencontres) mais aussi vertical (escaliers).

Il ne s'agit pas d'exclure davantage la personne âgée désorientée de la présence des autres résidants mais de mieux l'accompagner à travers les objectifs suivants:

- ne pas faire à la place mais "faire avec",
- stimuler les organes sensoriels de la personne âgée,
- renforcer son autonomie dans la réalisation de ses activités,
- réactiver les fonctions cognitives (orientation dans l'espace, dans le temps, stimuler la mémoire),
- développer la quantité d'interactions sociales,

- favoriser la qualité des relations familiales,
- permettre à la personne de renouer avec l'image qu'elle a d'elle-même.

Ce projet ne doit pas être trop rigide et savoir laisser la place aux ruptures, ce qui n'exclut ni les crises et les conflits, pour permettre aux équipes de vivre.

Ces objectifs nécessitent un profond remaniement de l'organisation et des pratiques professionnelles en faisant appel à la polyvalence de chacun, à l'ingéniosité pour s'adapter aux nouvelles situations mais aussi à une certaine imagination, à la créativité, en augmentant le plaisir de travailler ensemble, de partager, d'innover.

Le travail d'équipe a toute son importance car la confrontation avec ces personnes détériorées intellectuellement est usante et décourageante car on ne guérit pas de cette pathologie. Aussi, la seule bonne volonté ne suffit plus, un personnel formé à cette prise en charge et en nombre suffisant est indispensable.

Comme le souligne Louis Ploton, psychiatre, « *les établissements dont le projet et le fonctionnement se contentent de répondre aux seuls objectifs de sécurité matérielle et de préservation de la santé, passent largement à part des côtés affectifs latents de la demande de leur clientèle et sont en règle générale confrontés :*

- à des manifestations d'angoisse de toutes sortes,
- à des troubles du comportement,
- à une inflation de la demande des soins non justifiés. »³¹

C'est ce qui s'est passé effectivement au sein de mon établissement où des effets de lassitude, tant de la part du personnel confronté à un travail répétitif qui n'en voit jamais la fin, que de certains résidants qui disent que "*la vie ne vaut plus la peine d'être vécue*".

³¹ Cité par E. KRUCZEK et M. WILLARD. op.cit., page 121.

La rédaction du projet d'établissement n'est qu'un jalon pour la prise en charge globale de la personne désorientée. Il a fallu procéder de la même manière pour la personnaliser à chaque résidant à partir de ses goûts et de ses dégoûts, dans le respect de ses habitudes. Ce document est indispensable tant les seuls aménagements ne suffisent pas à créer les conditions nécessaires à une meilleure prise en charge.

2. **Le projet de vie individualisé**³²

Les personnes âgées les plus dépendantes font l'objet d'un projet de vie individualisé pour répondre au plus près aux différents besoins.

Chaque projet définit les objectifs, actions et moyens à mettre en œuvre par des intervenants auprès d'une personne dépendante afin de privilégier le maintien de son autonomie et le développement d'une vie sociale.

Le projet de vie individualisé fait l'objet, selon les textes, d'une réévaluation trimestrielle, en fonction de l'évolution de l'état de santé de la personne. Elle reprend les besoins de la personne âgée en insistant sur :

2.1 - l'aspect physique

L'apparence corporelle est essentielle pour le bien-être du résidant et pour le regard des soignants et de la famille. Chaque jour la personne est aidée par un soignant pour sa toilette, son habillage et maquillée si cela rentre dans ses habitudes. Il s'agit d'une aide c'est-à-dire qu'il doit stimuler la personne, quel que soit son état, afin qu'elle réalise elle-même une partie de l'acte pour lui préserver un certain nombre d'automatismes.

³² Je me suis inspiré de 10 commandements nécessaires mais non suffisants pour la prise en charge d'un patient présentant une maladie d'Alzheimer- revue Alzheimer-volume1-n°1-octobre 1998, des différentes formations reçues ainsi que des informations fournies sur les sites internet qui figurent dans la bibliographie.

2.2 - le respect du rythme du patient

La personne âgée réagit plus lentement que le personnel, aussi faut-il à chacun prendre son temps surtout lorsqu'il s'agit des moments importants (repas, toilette, ...) pour ne pas la brusquer et suivre son rythme.

Dans la maladie d'Alzheimer, la mémoire procédurale qui est celle du corps, des gestes devenues automatiques, celle qui nous dote d'un savoir inconscient (s'habiller, conduire, parler, ...) est longtemps conservée. Il semble donc utile de ritualiser le plus possible la vie quotidienne de manière à ce que certaines tâches deviennent un peu des automatismes.

Préserver l'autonomie de la personne âgée dépendante est un des objectifs affichés du projet de vie, en l'accompagnant:

- dans une promenade quotidienne, en lui évitant des obstacles,
- aux toilettes toutes les 2-3 heures (contrôles sphinctériens),

2.3 - le maintien de la communication

Il faut établir une communication orale simple, douce et claire, répétitive s'il le faut. Elle peut être véhiculée par le regard, les gestes, le sourire.

Les propos trop compliqués sont prohibés qui pourraient être mal interprétés. De même, chacun veille à ce que la personne puisse faire ce qui lui est demandé en la gratifiant, en positivant même si elle fait des erreurs.

Lors de réunions regroupant les personnes âgées, y compris celles démentes, si l'une d'entre elle s'isole, un membre de l'équipe servira d'interprète comme étant son interlocuteur privilégié. Comme m'a dit Mr X entre deux phases de lucidité: « je fais des choses que je ne veux pas faire » avant de se murer dans un silence. Une telle situation sera d'autant plus aisée à gérer que le personnel saura garder son calme en faisant preuve de patience pour établir un climat de confiance entre la personne âgée et elle.

2.4 - les familles

Lors de l'entretien d'admission, je signale que l'établissement ne fait pas fonction d'hôtel mais qu'il s'agit d'un lieu de vie avec ses objectifs, l'établissement ne se substituant pas aux familles. Elles sont associées au projet d'établissement dont un exemplaire leur est remis à l'entrée de leur parent.

Ces personnes apportent l'amour dont leur parent a besoin et une volonté de bien faire dont il faut tenir compte. Une agressivité de leur part peut révéler un besoin d'être entendues et sécurisées, elles sont alors orientées vers le personnel compétent qui pourra répondre à leur demande.

Il faut donc aussi parfois les déculpabiliser et les rassurer sur l'évolution de l'état de santé de leur parent. Je leur signale à cette occasion l'existence du conseil d'établissement qui peut être l'endroit où elles seront écoutées et où elles pourront proposer des actions à entreprendre pour améliorer le quotidien. La psychologue qui intervient pour le personnel est aussi à leur disposition pour un entretien. Malheureusement, je me rends compte que cette possibilité qui leur est offerte n'a été que peu utilisée.

Mais je constate qu'en règle générale les membres de la famille ou la famille sont à considérer comme des partenaires prêtes à aider lorsqu'une animation le nécessite (d'une activité à une autre il s'agit souvent des mêmes personnes).

Il ne faut pas oublier que les familles attendent de l'établissement un allègement, plus ou moins important, de la prise en charge de leur parent qui est parfois devenu très difficile. Aussi, sont-elles souvent prêtes à collaborer aux différentes initiatives proposées. Leur prise en compte est nécessaire pour faire le lien entre ce que la personne était hier, ce qu'elle est aujourd'hui pour mieux l'accompagner vers demain.

Les familles sont toujours reconnaissantes du travail effectué par les agents envers leur proche et n'hésitent pas à le manifester. Tout en insistant sur leur participation, je veille à ne pas accentuer une éventuelle culpabilité de ne pouvoir intervenir comme elles le voudraient à cause de problèmes liés à leur propre vieillissement.

En général, un petit noyau issu des membres de la famille est constitué sur lequel je peux m'appuyer pour des activités ponctuelles. D'ailleurs certaines restent en contact avec l'établissement après le décès de leur parent.

2.5 - le personnel

Il a reçu une formation générale comme « la connaissance de la personne âgée en maison de retraite ». Les soignants doivent avoir d'autres compétences pour prévenir l'aggravation d'un état général fragilisé par le grand âge et la maladie.

A travers les réunions je demande aux équipes de veiller à l'équilibre des repas. Une mauvaise alimentation pourrait avoir des conséquences désastreuses pour la personne âgée et son maintien parmi les autres résidents. Le lien doit se faire avec le personnel qui officie en salle à manger pour la distribution des repas.

Le contrôle du retour des assiettes mais aussi le temps passé en salle à manger sont autant d'indicateurs pour connaître le degré de satisfaction des résidents quand on connaît l'importance que prend le repas en maison de retraite. Lors des réunions d'équipes, je prends souvent cet exemple pour souligner la continuité que doit avoir le travail en maison de retraite. Chacun ne devant pas remplir leur rôle indépendamment des autres corps de métier.

Pour faire face aux exigences liées à la prise en charge des personnes atteintes de détérioration intellectuelle, je demande au personnel de faire preuve de souplesse quant à sa manière de travailler en évitant les situations figées (rivalités dues aux fonctions : qui fait quoi ?), et d'adopter une certaine polyvalence, pour le bénéfice du résident, dans leurs champs de compétence indispensable au maintien d'un certain état d'esprit face au projet initial.

- Où l'on permet du jeu, il y a de la pensée,
- Dans la démence il n'y a pas de pensée.

L'aspect relationnel est au cœur du travail de chaque intervenant qui suppose une écoute de chaque instant (interpréter les non-dits). J'insiste sur le fait que chacun n'est plus confronté, seul, à la démence, et le relais peut être pris par une collègue lorsqu'une situation sera jugée trop difficile à gérer. Une conséquence immédiate est le renforcement du groupe et une capacité d'adaptation plus grande à la perte d'autonomie des personnes âgées.

Des réunions (dont je veille au « timing » ont lieu en fin de travail de l'équipe du matin), régulières (hebdomadaires dans la mesure du possible), regroupent l'ensemble des intervenants pour faire le point avec :

- l'équipe soignante, les agents de service,
- mais aussi, quand c'est possible, avec des professions libérales (les kinésithérapeutes, les infirmiers), et le médecin référent.

sur les conduites à tenir envers un résidant qui nécessitera une prise en charge particulière.

D'autres, informelles, rassemblent spontanément quelques professionnels autour d'un projet à élaborer lié à une animation à mettre en place par exemple.

Nos équipes de travail qui sont multi- raciales permettent l'échange pour expliquer comment est perçue la vieillesse dans différentes parties du globe. Pour discuter et confronter son point de vue il faut apprendre progressivement le langage de chacun en écoutant la parole de tous. Chacun détient une partie de la réalité de la personne âgée et il n'est pas de petits détails en gériatrie. L'expérience prouve que ce temps pris sur une présence auprès de la personne âgée est en fait du temps gagné qui se trouve restitué pour une meilleure prise en charge.

Je compte sur le travail de l'infirmière (cf p.7) pour faire le lien entre les différents intervenants. L'article 2 du décret 93-345 du 15 mars 1993 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier, précise que *relèvent du rôle propre de l'infirmier les soins infirmiers liés aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie et visant à compenser partiellement ou totalement un manque ou une diminution d'autonomie d'une personne ou d'un groupe de personnes.*

3. L'environnement

3.1 - Espaces privés

La chambre reste le lieu où la personne, quel que soit son état, aime à se retrouver au milieu de meubles qu'elle affectionne. Le personnel est particulièrement attentif au fait de respecter ce milieu.

Par exemple, le fait de frapper à la porte et d'attendre un court instant avant d'entrer est normalement effectué même si la personne est mal entendante, désorientée ou si on pense qu'elle est absente car des amis ou de la famille peuvent être présents à ce moment-là.

3.2 - Espaces communautaires

L'image architecturale a évolué pour devenir conviviale de nos jours. Ainsi des personnes désorientées possèdent une forme de lucidité que les murs doivent encourager en leur offrant des repères spacio-temporaux.

Si la construction de chambre individuelle a permis à la personne de se retrouver « chez soi », elle peut induire le repli sur soi. Pour pallier cet inconvénient, des salles, à chaque étage, permettent la communication entre les individus.

Ces espaces sont plus ou moins susceptibles de faciliter les relations sociales selon leur taille, leur variété (cuisine d'étage pour permettre au résident d'accueillir sa famille de manière plus conviviale), leur décoration (reconstituant un intérieur plus chaud).

Combien d'espaces "ripolinés" trop impersonnel n'étant pas adaptés au milieu de vie n'incitent pas la personne à rester pour discuter avec des amis.

Une idée est aussi de reconstituer l'animation de la place du village qui permet un brassage et des points de rencontres aussi ponctuels qu'imprévus.

3.3 - Les déplacements géographiques

A chaque âge de la vie correspondent des espaces, chez soi comme en institution. L'équipe se déplace dans l'espace en fonction de sa spécificité (agents de service, aides-soignants, ...). Les ascenseurs, regroupés en un point par manque de place, sont véritablement pris d'assaut aux moments des repas. C'est pourquoi leur utilisation a dû être repensée pour permettre à chaque catégorie de personnel d'effectuer son travail dans les meilleures conditions. Ainsi, si les aides-soignants sont prioritaires à ce moment pour descendre les personnes en fauteuil roulant, l'organisation évite aux agents de service de s'y trouver en les laissant en salle à manger ou dans les chambres pour le ménage.

Les maisons de retraite ont vu leur population évoluer ces dernières années et les situations rencontrées tendent à se rapprocher de celles vécues dans les USLD. Mais la totalité du personnel n'a pas la compétence pour les prendre en charge. Afin que le service rendu par l'établissement puisse englober toutes les catégories de personnes âgées, les établissements ont été obligés de s'adapter aux différents handicaps.

4. Une évolution inquiétante

4.1 - Un danger : la maltraitance par négligence

La personne très âgée, déjà déconsidérée, lorsqu'elle est en perte d'autonomie risque d'être infantilisée dès que le mot "Alzheimer" retentit comme une sentence.

Chaque membre du personnel, quel que soit le niveau où il se situe, a comme instructions de veiller à observer un minimum de respect fondamental. Chaque résidant a un nom qui l'identifie, précédé de "Madame" ou "Monsieur".

Si le patient régresse, le rôle des soignants n'est pas de restituer ce qui n'est plus mais d'aider et de guider (accompagner) dans les actes de la vie quotidienne.

La maltraitance peut être mise en place insidieusement, sans s'en rendre compte, à travers les mille gestes de la vie quotidienne, en oubliant de fermer une porte qui préservera l'intimité de la personne, en ne respectant pas la vie privée d'une personne en occupant une chambre pour s'y retrouver entre collègues.

Parfois, c'est l'institution qui va produire indirectement ce genre de comportements avec des heures de repas ne prenant pas suffisamment en compte les besoins de la personne âgée ou quand l'équipe de travail insuffisamment encadrée va mettre en place des actions destinées à agir plus vite (la présentation des plats mixés ne sont pas toujours appétissants à regarder), il faut aussi faire naître le désir de manger.

« Il y a aussi le risque d'accentuation de la dépendance : pris en charge totalement et ainsi moins stimulé, le vieillard n'a pas la possibilité de maintenir son autonomie. La dépendance physique ou psychique va entraîner un isolement. Un patient trop difficile à lever sera peut-être laissé en chambre toute la journée. Il ne comprend plus rien, à quoi bon lui expliquer ce qu'on va lui faire. Il déambule sans cesse, il dérange, il risque de tomber ? On va l'attacher ou l'enfermer dans sa chambre ! »³³

4.2 - Des locaux inadaptés à la dépendance

L'accueil en maison de retraite des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, dans les derniers stades, n'est guère compatible avec son fonctionnement quotidien puisque cette pathologie n'a pas été prise en compte lors de la conception de l'établissement. Le recours aux sédatifs est souvent une solution pour maîtriser ce problème, mais les effets secondaires peuvent entraîner des complications, comme un risque de chute accrue, si les doses sont mal maîtrisées.

En effet, une des caractéristiques de ces personnes est la déambulation, sans but, en permanence, au risque de troubler l'ordre de la résidence.

³³ E. KRUCZEK et M. WILLARD, op.cit., page 121.

J'ai observé l'expérience d'une cohabitation qui est devenue problématique. L'aménagement d'un tel espace permettrait aux « Alzheimer » de se déplacer, non seulement en limitant les risques liés à leur personne mais aussi envers les autres résidants.

*« Le lieu familial serait en effet un lieu où l'on est à l'aise parce qu'il favorise les gestes de la vie quotidienne tout en ayant conscience que ce lieu est partagé avec d'autres familles, dont l'histoire de vie est, chaque fois, singulière ».*³⁴

5. Les réticences

5.1 - Les familles

La principale opposition rencontrée concerne la peur qu'une mise à l'écart, même partielle à certains moments de la journée, peut entraîner une dégradation encore plus importante de l'état de santé de leur parent.

Cette solution permet de supprimer certains médicaments donnés, sans lien avec la pathologie, pour permettre une meilleure relation avec les autres personnes âgées.

Il s'agit d'une mesure de protection qui limitent les situations d'échec pouvant entraîner des angoisses. On se retrouve donc avec « un mieux être » et une meilleure qualité de vie avec l'élimination de certains obstacles.

Pour insister sur ce fait, et pour que la famille sente mieux l'atmosphère confiante que j'essaie de faire régner au sein de l'établissement, j'ai mis en place, parallèlement et indépendamment du conseil d'établissement, un « conseil des sages ».

Je me suis inspiré de ce qui se passe dans la société africaine où le vieux est vénéré et où le savoir est transmis par l'expérience des plus anciens. Ce conseil, s'il a comme fonction de donner un avis sur les décisions à prendre, a aussi comme but de redonner à la personne âgée ce rôle qu'elle avait auparavant en la réhabilitant dans ses droits imprescriptibles de citoyen.

Pour que l'ensemble des résidants soit représenté, j'ai demandé que 6 d'entre eux à raison de 2 par tranche d'âge (60-70 ans, 70-80 ans, 80 ans et plus) en fassent partie. Il est difficile de respecter la parité homme-femme à cause du déséquilibre lié au fait qu'il y a plus de femmes que d'hommes (1 pour 8).

Ils se réunissent de manière indépendante et parfois à ma demande, lorsque je veux avoir un avis extérieur sur un point concernant l'organisation de la maison. Lorsqu'il m'arrive de m'opposer à leur décision, je justifie ma position en leur donnant mon point de vue, celle du directeur qui a des impératifs liés à sa fonction, afin qu'ils aient une vision la plus complète de la situation.

5.2 - Le personnel

Une modification des habitudes du personnel ne va pas sans poser quelques problèmes aussi des courants divergents ont-ils ralenti le processus. Il faut expliquer pour sans cesse mobiliser afin de convaincre qu'une nouvelle organisation permettrait finalement une meilleure prise en charge. Dès le départ, le médecin référent a été un ardent défenseur du projet. Il est intervenu à chaque fois qu'un avis médical le nécessitait.

Les partenaires sociaux ainsi que les membres du Conseil d'Etablissement ont été mis au courant des différents projets, les buts et objectifs ont été discutés et chacun a été invité à émettre son avis. Il en résulte une certaine transparence qui a permis de collaborer pour un meilleur service auprès du résident.

L'enjeu était important puisqu'il fallait clarifier l'idée que cette fraction de la population âgée avait bien sa place au sein de notre établissement. Il est aussi question de notre devenir puisque les nouvelles conventions tripartites obligent les établissements à s'engager face à la dépendance (cf p.13).

³⁴ Les rencontres de la Fondation de France – Vivre en petite unité. Entre institution et domicile. un accompagnement sur mesure de la vieillesse – 1994 – page 37.

6. Les bénévoles

Les bénévoles ne font pas partie du personnel à proprement parler (ils n'ont pas de salaire, leur statut est différent ainsi que le type de contrat qui les unit à l'établissement) de ce fait il se pose un problème de responsabilité. Mais la question que je me pose quant à leur intervention, et que je leur pose lors du premier entretien, est celle du don et du contre-don c'est-à-dire des bénéfices secondaires obtenus en faisant ce travail.

Une charte des bénévoles calquée sur celle utilisée par les services gériatriques de l'Hôpital de la Robertsau à Strasbourg (voir annexe n°4) permet d'éviter les dérapages et de mieux cadrer leur action. Elle est remise à chaque intervenant par le responsable des bénévoles, qui en prend ainsi connaissance avant de commencer son action.

6.1 - Rapport de séduction

Il me faut favoriser par le dialogue une relation d'échanges entre le bénévole et le résidant, qui ne soit pas à sens unique où l'un donne et l'autre reçoit.

*« Le don doit toujours être analysé dans le cadre d'un cycle à 3 temps (donner, recevoir et rendre) liant dès lors intérêt – celui de recevoir en retour – et désintéressement mais aussi liberté et contrainte (s'il y a droit de recevoir, il y a aussi obligation de donner et de rendre) ».*³⁵

*« Don et contre-don sont entremêlés sans fin, étant indissociables, et peuvent inciter à chercher ce que l'autre, vieux et dépendant, lui donne dans la relation qui se noue aujourd'hui : une ouverture sur une autre façon d'être humain, un ancrage de sa vie dans la réalité de la mort ».*³⁶

En étant présent lors d'activités précises les bénévoles participent à la vie de la maison pour le plus grand bénéfice de leurs aînés en permettant le lien avec le dehors.

³⁵ Nathalie RIGAUX. la galaxie des aidants. Gérontologie et Société n°89, 06/99, aidants et dépendants, p.109-110.

6.2 - Rapport conflictuel

Il n'est pas rare de voir des conflits naître quand un manque de concertation se fait jour, ou bien quand il y a une divergence de vue sur une attitude à avoir quant à une prise en charge spécifique pour un résident. L'importance du suivi pour faire le point sur leur investissement est parfois contrecarré par un calendrier chargé. Enfin, certains ne font pas preuve de consistance dans leur action en n'intervenant pas de manière régulière d'où la difficulté de rencontres régulières.

La mise en place de ce projet et les adaptations à effectuer concernant tant les locaux que les actions auprès du personnel vont se traduire en coûts pour l'établissement.

IX. LES INCIDENCES

1. Les incidences financières

1.1 - Les aménagements d'espace à effectuer

La configuration des constructions, encaissées, ne permet pas de créer de nouveaux bâtiments. De plus mon projet consiste davantage en l'aménagement des locaux existants (annexe n°5).

L'objectif est double puisqu'il s'agit aussi bien de protéger les résidents les plus fragiles que de donner au personnel les meilleures conditions de travail possible pour assurer la sécurité de tous les acteurs, sachant que le risque zéro n'existe pas (et qu'il s'agit juste de s'en approcher).

³⁶ Nathalie RIGAUX. Ibid., p.111. (voir aussi Marcel MAUSS. Sociologie et Anthropologie. PUF. 1950. 2^{me} partie : essai sur le don et raison de l'échange).

Ces différentes transformations permettraient de créer une petite unité totalement intégrée à l'établissement qui se composera de quelques chambres, avec pour noyau central un large espace où va se dérouler l'ensemble des actes de la vie quotidienne. Un couloir, qui donne sur un escalier, mène à une autre pièce qui est, à la fois, lieu de rencontre, espace de déambulation et de promenade en débouchant sur le jardin (aménagé pour la circonstance).

Ce lieu ne sera pas coupé du reste de la maison en permettant aux autres résidants d'y accéder. Des moments communs seront d'ailleurs prévus lors d'événements liés au calendrier (anniversaires, fêtes religieuses essentiellement). Ces va et vient permettront à ceux qui sont à mobilité réduite d'avoir une vue sur la maison. Nous l'avons vu précédemment les personnes atteintes de détérioration intellectuelle se « jouent » de ces allées et venues en se rassurant de cette agitation.

Pour garder à certaines pièces un caractère plus convivial et favoriser le côté « comme à la maison », la salle à manger a été repensée par l'ajout de nappes, rideaux, fleurs.

Des travaux vont être entrepris concernant :

- Les espaces de déambulation clos (intérieur ou extérieur) pour les personnes atteintes de détérioration intellectuelle doivent permettre une circulation sans obstacle (pouvant être générateur d'agressivité).

- A la suite de différents contacts, tant avec le personnel qu'avec certains résidants, j'ai profité qu'une pièce insuffisamment utilisée, et qui donnait sur le jardin, pouvait remplir ce rôle. Agrandie par la démolition de murs, et permettant l'accès aux étages supérieurs, elle est placée de manière à pouvoir être surveillée par l'ensemble du personnel toutes catégories confondues.

- Des systèmes de digicodes à l'entrée des chambres et des autres endroits de déambulation vont orienter les personnes vers l'espace qui leur aura été aménagé, complété par une vidéo surveillance pour permettre de suivre le résidant qui constituera une sécurité pour l'ensemble des acteurs.

- J'ai aussi constaté que la ruelle située devant la maison, toute en ligne droite, pouvait attirer certains résidents "fugueurs". L'installation de bancs devant l'établissement a suffi pour les stabiliser et faire cesser une bonne partie des fugues.

Le projet mis en place prévoit une autre organisation (planning, horaires aménagés) concernant le personnel afin qu'il puisse déployer d'autres compétences (liées à l'animation) que celles de leur métier. Les personnes âgées, souvent rigides, voient en miroir un autre modèle plus souple.

Ce fonctionnement aura une incidence non seulement quantitative mais aussi qualitative d'un élan de vie. En effet, ce glissement des tâches (par exemple un agent de service hôtelier va aider à la confection d'une pâtisserie), a permis de remotiver certains éléments en les valorisant à travers des tâches plus gratifiantes.

La petite unité respectera davantage la liberté d'action des résidents qui s'y trouvent n'étant plus soumis aux mêmes contraintes. Le personnel est demandeur de conditions de travail lui permettant de pouvoir effectuer sa mission auprès des autres résidents libérés de cette fonction de « gardiennage » qui accaparait une bonne partie de sa vigilance.

Je profite de ce projet pour repenser les déplacements au sein de l'établissement par l'ajout d'un ascenseur. Il se situerait à proximité de l'espace de déambulation, accolé au bâtiment extérieur côté jardin, permettant aux personnes désorientées de se déplacer à leur rythme, et aux autres pensionnaires d'investir une autre aile de la maison. Ce deuxième but s'inscrit dans un projet plus global et concernera l'ensemble des résidents de l'établissement.

Après avoir détaillé les différents aménagements à effectuer, je vais les chiffrer en expliquant la manière dont ils seront financés.

1.2 - Le montage financier

Pour pouvoir obtenir une subvention du Conseil Général des conditions d'intervention sont nécessaires comme le fait pour « la maison de retraite d'être à but non lucratif et habilitée à recevoir des bénéficiaires de l'aide social n'ayant pas bénéficié d'une subvention pour travaux du Conseil Général au cours des dix années précédentes (à compter de la date de réception des travaux) »³⁷.

« La mesure n°7 du plan gérontologique stipule que le Conseil Général favoriserait la modernisation des maisons de retraite qui, sans être vétustes, nécessitent une mise en conformité par rapport aux normes de sécurité et aux standards de confort attendus par les personnes âgées, ou une adaptation à la dépendance physique ou psychique des résidents »³⁸.

« Les travaux de modernisation devront s'inscrire dans un projet global visant à améliorer la prise en charge de la dépendance. Ce projet prendra en compte à la fois l'aspect architectural et technique et les modalités de fonctionnement. Il mettra en évidence les améliorations apportées à la prestation fournie aux usagers et aux conditions de travail du personnel...

puis...L'opération pourra porter sur la totalité de la maison de retraite ou uniquement sur une unité fonctionnelle dans la mesure où le projet est global et répond à l'objectif d'une meilleure prise en charge des personnes âgées. Elle pourra être réalisée en une ou plusieurs tranches³⁹. Mon projet remplit toutes ces conditions et le dossier pourra être déposé dès lors que j'aurai reçu l'aval du Conseil d'Administration.

³⁷ Direction des Services Sociaux et Sanitaires – Service des établissements et institutions – Modernisation des maisons de retraite. Critères d'intervention du Conseil Général – 09/95.- p.9.-

³⁸ *ibid.*, p.5.-

³⁹ *ibid.*, p.7.-

Dans une première phase, j'ai présenté au Conseil d'Administration mon projet pour obtenir l'autorisation des travaux avant la deuxième phase consistant dans le projet de financement dont le coût total s'élève à 500 000 Frs (76 224euros) qui comprend :

- une subvention du Conseil Général à concurrence de 40% des travaux,
- une subvention de la CRAV (propriétaire de l'établissement) pour 40%, qui est déjà intervenue sur d'autres projets,
- un emprunt auprès du Crédit Coopératif pour la différence,

D'autres paramètres rentrent en ligne de compte :

- Le maintien du prix de journée (les intérêts des emprunts y sont ventilés – compte 6611 charges financières),
- La capacité d'autofinancement (par des investissements annuels),
- Au niveau comptable, le compte « provision à répartir sur plusieurs exercices » permettra d'étaler la charge sur plusieurs années.

L'encadrement de la nouvelle unité de vie se fera à personnel constant dans un premier temps. Un accompagnement qui tiendrait compte des exigences liées à la détérioration intellectuelle nécessiterait au moins 2 postes en plus dans les équipes de travail.

J'attends de voir ce que va donner la nouvelle APA (cf p.11) pour le financement de la dépendance qui me permettra peut-être d'envisager une embauche. D'ores et déjà je sais que les 35 heures vont créer 1½ ETP (cf p.8) qui constituera une aide précieuse pour mon projet.

Les ratios suivants montrent que la maison de retraite St Arbogast se trouve dans une fourchette moyenne. La connaissance de ces ratios me permet la comparaison avec ce qui existe dans le domaine d'établissement s'adaptant à la prise en charge de la détérioration intellectuelle, et constitue une tendance vers laquelle je dois tendre. La mise en place des nouvelles politiques sociales peut être un atout pour y parvenir.

1.3 - Les ratios d'encadrement

Le ratio du personnel soignant est obtenu par le rapport :

$$\frac{\text{nombre de soignants}}{\text{nombre de lits en section de cure médicale}} = \frac{8,5}{35} = 0,24$$

Officiellement de 0,27 soit 1 soignant pour 4 résidents en cure médicale.

Dans les faits le nombre de personnes prises en charge par le personnel soignant est variable mais toujours supérieur au nombre de personnes en cure médicale (les 80 résidents de l'établissement), ce ratio est donc à relativiser.

Un autre objectif est d'intégrer à l'équipe soignante des Aides Médico-Psychologiques (AMP) dont la formation est axée sur le psychologique et la relation alors que celle de l'aide-soignant (AS) est construite sur le modèle hospitalier au détriment justement de cet aspect relationnel qui est primordial dans nos structures (dans la convention FEHAP le statut AMP et AS est le même).

Le ratio global du personnel est obtenu par le rapport :

$$\frac{\text{nombre de salariés}}{\text{nombre de lits}} = \frac{30}{80} = 0,38$$

(en moyenne de 0,37 en 1995)

Je compte sur le personnel de service qui se portera volontaire pour assurer des fonctions d'animation et de surveillance des personnes désorientées. Ces salariés recevront une formation complémentaire que j'aborde dans le paragraphe suivant.

2. Les incidences humaines

Bien que conscient de l'ampleur de la stratégie que je souhaite mettre en œuvre, je reste persuadé qu'elle est susceptible en créant un vaste mouvement de changements, de redynamiser les équipes autour d'un projet et d'un esprit d'entreprise commun, et ceci au meilleur profit de la population dont nous avons la charge.

2.1 - Les formations

Il m'a fallu aussi repenser le budget consacré aux formations, qui se monte à 1,6% de la masse salariale (0,2% sont reversés au Congé Individuel de Formation et 0,3% pour la formation en alternance, soit 2,1%), en tenant compte des nouveaux objectifs. Ce plan est bâti sur 5 ans en prenant en considération les grandes orientations à venir.

J'ai sollicité différents organismes qui proposent des formations en fonction du sujet et de la catégorie du personnel :

- Les infirmières: le Diplôme Universitaire de Gériatrie, qui aborde la personne âgée dans sa globalité, l'aspect médical et psychologique, sa place en institution.
- les aides-soignants : les soins dont ceux pour les personnes atteintes de démence de type Alzheimer,
- Le personnel de service sur la prise en charge de la personne âgée ainsi que sur son alimentation et sa nutrition.

Le personnel volontaire recevra une formation complémentaire sur l'animation. Dans ce cas, cette activité sera encadrée par l'infirmière et la maîtresse de maison.

Je veillerai à son suivi pour que l'effet bénéfique puisse se traduire par une modification des pratiques professionnelles. Je demande au personnel qui a suivi la formation d'en parler à leurs collègues, au cours d'une réunion, que je laisse réagir pour provoquer une réaction entraînant une remise en question des méthodes de travail.

2.2 - Gérer les ressources humaines

Pour motiver les équipes autour du nouveau projet de prise en charge de la détérioration intellectuelle il a d'abord fallu m'informer des « besoins » du personnel autrement dit de ce qui est important pour chacun d'eux à un moment donné et qu'ils sont prêts à échanger contre le résultat de leurs efforts⁴⁰.

⁴⁰ Claude LÉVY-LEBOYER. Le cœur à l'ouvrage. Revue des Sciences Humaines, n°92 de mars 1999, pages 21 à 23.

Les entretiens individuels ont fait ressortir une demande concernant l'organisation du travail que beaucoup veulent moins contraignante. Ils ont aussi fait ressortir les manques sur lesquels une formation doit s'appuyer.

Avec la collaboration de l'infirmière référente et de la maîtresse de maison, nous avons donc redéfini les objectifs généraux d'une part puis ceux plus personnalisés d'autre part.

Par exemple, l'essentiel des tâches (ménagères surtout mais aussi quelques soins) étaient surtout effectuées le matin pour laisser la place libre l'après-midi (entre 14 et 17h) à d'autres activités. Leur redéploiement sur la journée a permis d'alléger la lourdeur de certains moments qui étaient difficilement vécus. Mais il fallait garder à l'esprit que cette autre organisation ne devait pas gêner le nouveau projet face aux personnes désorientées. Finalement, un consensus laissant plus de liberté à été adopté en répartissant le travail sur 6 jours au lieu de 5.

La stratégie que j'ai utilisé pour stimuler la motivation se regroupe en 3 catégories :

- Récompenser pour motiver,
- Changer le travail pour le rendre motivant,
- Choisir un leader dont le style est motivant en lui-même⁴¹.

A travers ces différents remaniements, mon souci permanent est de maintenir une qualité de vie des résidants et de donner au personnel les moyens de remplir ses missions.

Dans cet exemple, j'ai appliqué le management par objectifs et celui de proximité, pour accompagner le personnel et partager avec lui les moyens dont il va disposer pour atteindre ses objectifs.

D'ailleurs le résultat a révélé une capacité d'adaptation insoupçonnée dès lors que le personnel a été informé du but poursuivi et des conséquences de leurs attitudes sur le comportement des personnes âgées.

⁴¹ Claude LÉVY-LEBOYER. Ibid.

Les équipes ont besoin de voir que leur travail est utile et a un sens et elles ont besoin de se savoir personnellement responsable du travail qu'elles réalisent⁴².

« Une des caractéristiques du travail en maison de retraite est l'équipe pluridisciplinaire car les besoins de la personne âgée impliquent la coordination de différents professionnels, tous nécessaires, mais tous insuffisants isolément. Et parce que l'union fait la force, une équipe soudée permet de mieux lutter contre les difficultés souvent rencontrées comme :

- *le manque de personnel,*
- *la dévalorisation du travail gériatrique,*
- *la nécessité d'une action continue,*
- *la confrontation journalière aux problèmes difficiles de la vieillesse.*

Ce qui fait l'équipe :

- *partager les mêmes objectifs, donner le meilleur de soi-même,*
- *communiquer, écouter, s'entraider, miser sur les différences*
- *rassembler les compétences de chacun.*

Cette gestion des ressources humaines a été rendue possible parce que basée sur la participation de tous et la négociation permanente. »⁴³

« Un groupe de travail devient une équipe quand il se trouve en position de créer, d'imaginer, de vivre une expérience commune sans en connaître à l'avance tous les aboutissements. »⁴⁴

j'ai souvent constaté que le règlement des conflits permettait ensuite une meilleure qualité dans les relations en levant une bonne partie des appréhensions qui pouvaient exister chez certains membres du personnel.

⁴² L'intérêt de connaître la pyramide de Maslow est d'y repérer les besoins des salariés. Le besoin de développer la cohésion et la volonté de réussir ensemble placé au sommet de la pyramide ne pourra être réalisé que si les autres besoins, placés à la base, l'auront été comme celui de sécurité, puis celui d'appartenance, de reconnaissance et enfin d'autonomie.

⁴³ SEBAG-LANOË (Renée).- Soigner le grand âge. Desclée de Brouwer, 1992.

⁴⁴ MIRAMON (Jean-Marie).- COUET (Denis).- PATURET (Jean-Bernard).- Le métier de directeur, techniques et fictions. Rennes, Editions ENSP.- page 175-.

3. Les incidences organisationnelles

3.1 - En interne

Les personnes âgées regroupées dans l'unité protégée l'ont été sur la base du niveau de dépendance (annexe n°1) et de ses conséquences tant vis-à-vis d'eux-mêmes que des autres. Il s'agit donc de très forte dépendance nécessitant un encadrement particulier.

Les résidants concernés sont ceux nécessitant une aide totale pour les repas et ceux particulièrement agités déambulant ou criant sans cesse soit un maximum de 5 personnes.

Le personnel qui y est détaché concerne une A.S. et un agent de service surtout au moment des repas. De plus la proximité de l'infirmier permet à l'infirmière de pouvoir intervenir à tout moment.

Lors de l'établissement du planning de travail, en lien avec la maîtresse de maison et l'infirmière référente, je fais attention que les personnes qui en ont manifesté le souhait puissent être redéployées vers l'animation dans le cadre des activités programmées. Les tâches ménagères ont été redéfinies du lundi au samedi avec un personnel plus important ce dernier jour.

L'aménagement des locaux avec le système de vidéo surveillance, les portes avec un digicode oriente la personne dans un espace précis que le personnel peut plus aisément surveiller.

Les bénévoles, les familles, les autres résidants peuvent y avoir accès à tout moment. Pour sortir des portes à double commande demandent une bonne coordination des gestes difficiles à mettre en œuvre pour une personne désorientée.

3.2 - Un échancier

Les travaux seront engagés sans provoquer de troubles majeurs dans l'établissement car la partie qui nécessite du gros œuvre est située à l'écart et de ce fait elle est peu fréquentée.

Parallèlement, j'ai mis en route un plan de formation (cf p.57) concernant tant le suivi de la dépendance que l'animation. Il est étalé sur 5 ans pour permettre à l'ensemble du personnel d'en bénéficier. Dès 1999, date de sa mise en route, aussi bien des agents de service que des aides-soignants en ont bénéficié car je compte sur un effet d'émulation envers ceux qui n'en ont pas profité pour provoquer un large consensus autour de ce projet.

3.3 - En externe

J'ai aussi utilisé les différents médias mis à ma disposition pour voir ce qui pouvait se passer dans d'autres pays et vérifier comment les institutions européennes ont abordé ce problème. Je voulais aussi m'informer sur les textes et autres idées émises par cette instance (voir annexe n°7).

Mon rôle est aussi de me forger un réseau « de bonnes adresses » en effectuant, au sein de l'Abrapa, des échanges de personnel sur la base du volontariat (prévus dans le contrat de travail), entre établissements vers lesquels j'entretiens des relations professionnelles, proches géographiquement. Ces permutations permettent, outre l'expérience humaine qui s'en dégage, de se tenir au courant de toutes les innovations et découvertes dans le domaine de la démence en général et de l'Alzheimer en particulier.

Pour arriver à une plus grande efficacité, le Directeur doit conjuguer ses efforts en partenariat pour échanger avec ceux qui sont tentés par le même cheminement. Internet est un outil qui me permet de connaître les expériences et de partager en direct mes impressions (cf dans la bibliographie quelques sites). Le travail en réseau, s'il est à la mode, n'en est pas moins une réalité incontournable de ma fonction.

Après avoir relaté les transformations que l'établissement doit réaliser, je vais aborder l'animation comme élément d'intégration pour la population âgée normale et d'insertion pour la cohabitation des personnes désorientées.

Il s'agit d'un véritable défi à relever car l'animation est trop souvent considérée comme étant « un luxe » avec peu de moyens à sa disposition.

De plus, l'animation exclut bien souvent les personnes qui en auraient le plus besoin : les dépendants physiques et psychiques.

Nous l'avons vu, celle-ci ne peut être envisagée que si les conditions matérielles (aménagement des locaux) et humaines sont remplies (formations, encadrement).

X. UN TYPE DE RÉPONSE : L'ANIMATION

L'article VI de la Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante de 1999 "Valorisation de l'activité" stipule que *toute personne âgée dépendante doit être encouragée à conserver des activités* (voir annexe n°6). Si cette Charte n'a aucune valeur juridique quand à son application, elle n'en constitue pas moins un document de référence autant pour la population âgée (et leurs familles) que pour les personnels amenés à travailler en établissement.

« En maison de retraite, on retrouve certains traits spécifiques du 4^{ème} âge comme le sentiment d'être inutile, de solitude, le rythme lent, la perte de l'estime de soi, les troubles de l'identité, le caractère individualiste, des angoisses de perte et la peur de la mort. J'observe que la solitude est omniprésente...L'animation est une tentative de réponse qui, rythmant le temps, l'organise pour qu'il soit du temps à vivre à travers les gestes du quotidien et par des activités ludiques...Elle se construit peu à peu avec les résidents et tout ce qui est proposé vise à créer du lien, à insuffler de la vie, à construire une vie collective sans que l'uniformisation en résulte, mais dans le souci du respect de la différence»⁴⁵.

L'animation ne doit pas dépendre de la seule présence de l'animateur, quand il y en a un. Il doit encadrer les bénévoles ainsi que les salariés volontaires pour les activités du moment mais aussi pour celles qui ont lieu en son absence, et doivent faire toujours l'objet d'une évaluation.

⁴⁵ Un grand merci à Mme STEHLY, animatrice à la maison de retraite du Brulig à Strasbourg, pour m'avoir fait partager son expérience et remis sa nombreuse documentation.

J'ai souvent constaté un dynamisme dans les établissements que j'ai eu l'occasion de visiter lorsqu'un salarié prenait en charge l'animation. La seule bonne volonté ne suffit pas, chaque intervenant doit faire preuve de professionnalisme.

L'animation doit être proposée à tous, quels que soient leur état, à condition qu'un bilan individualisé ait été fait au préalable afin de permettre à chaque membre du personnel de proposer une activité adaptée.

Il faudra faire évoluer les familles et leurs parents qui considèreraient l'animation comme du gardiennage et non comme faisant partie intégrante du projet thérapeutique.

Sous la responsabilité de l'infirmière avec l'aide de la maîtresse de maison, chacun, quelle que soit sa fonction (aide-soignante, agent de service) sera à même de s'investir dans une activité (en tenant compte du « charisme » de chacun).

Les plannings tiendront compte de cette éventualité sachant que des plages horaires seront aménagées pour dégager du temps. Une fiche d'évaluation sera tenue à la fin de chaque séance, sa relecture permet de voir ce qui s'est réellement passé tant au cours de l'activité qu'après plusieurs jours.

1. Enjeux de l'animation

L'animation se situe à la croisée de deux dimensions individuelles et collectives. L'objectif est de préserver la vie individuelle de chacun tout en essayant de lui donner les moyens de participer à son milieu environnant.

Pour de nombreuses personnes âgées, le temps de la toilette et de l'habillage constituera un temps essentiel de stimulation. Il convient en outre de développer toutes les possibilités de communications non verbales surtout aux stades les plus avancés de la maladie d'Alzheimer.

« L'animation aide le résidant à s'intégrer et prend appui sur le projet de vie qui précise bien :

- *la qualité des soins,*
- *le maintien de l'autonomie,*
- *l'intégration sociale,*
- *l'ouverture de l'établissement sur le monde extérieur...*

...Ce qui importe, c'est de susciter désir et plaisir dans le présent immédiat (les personnes âgées oublient rapidement) ...

...Je veille à ne pas réduire l'activité au "faire", mais à faire émerger par toutes sortes de médiation une parole, un désir...La plupart des personnes âgées demandent tout simplement à être écoutées, à pouvoir se confier et non pas à être fondues dans un collectif de personnes qui brise l'identité. Parler, c'est exister pour quelqu'un. La parole soulage et est libératrice. Beaucoup pensent à leur fin de vie sans oser le dire. La mort est bien l'avenir de la vieillesse...»⁴⁶

De la même manière que la prise en charge des personnes Alzheimer diffère selon le stade de l'évolution de la maladie, l'animation procèdera du même principe. Il n'est pas question de procéder à « un acharnement animatique » mais de respecter le rythme de chacun.

« Il faut beaucoup d'imagination pour occuper un Alzheimer toute la journée. Pensez aux choses qu'il aimait faire par le passé (appris par l'interrogatoire de la famille), et dites-vous qu'il ne trouve pas ennuyeux de toujours refaire la même chose comme :

- *écouter de la musique, et surtout ses airs préférés, qui vont l'apaiser,*
- *se souvenir du passé en regardant les albums de photos pour remémorer les moments heureux,*
- *participer à la cuisine, au ménage et au jardinage (dans la mesure de ses capacités),*
- *pratiquer la marche, la danse, la natation. L'activité physique, avec des exercices simples, est toujours importante. »⁴⁷*

⁴⁶ Mme STEHLY op. cit.

⁴⁷ Association France Alzheimer et Troubles Apparentés. - La Maladie d'Alzheimer. - Laboratoire SPECIA.- page 12-13.

Les notions de désir et de plaisir (cf p.17) doivent être portées par le personnel qui propose des activités pour pouvoir le transmettre aux résidants, sinon ces animations seraient vouées irrémédiablement à l'échec. La définition de l'animation étant de donner de la vie à la vie.

On l'a vu précédemment, le plaisir de vivre en institution est tributaire de certaines conditions qui doivent être maintenues : le confort et l'intimité de la chambre, la liberté de choix, une alimentation équilibrée, ...

D'autres facteurs seront aussi à rechercher concernant l'état de santé de la personne : prévenir l'apparition de troubles pouvant remettre en cause le pronostic vital de la personne, le dépistage de toute déficience qu'elle soit motrice ou psychique (dépressions).

2. Les types d'animation

« Le projet d'animation dans sa démarche repose sur l'aptitude à repérer les souhaits, les désirs, les envies des personnes, ce qui est particulièrement difficile face au grand nombre de personnes atteints par la maladie d'Alzheimer à des degrés divers »⁴⁸.

L'animation vise la participation du résidant et le développement de sa vie relationnelle et affective, centrée sur l'individu et elle est destinée à déterminer la nature des attentes individuelles.

Elle est basée sur la créativité, elle vise la découverte de soi et l'exploitation des potentialités individuelles et son objet principal peut être ludique et culturel. Sous forme de loisirs, elle vise à maintenir une certaine forme de sociabilité, à distraire et à occuper du temps libre,

Elle peut être axée sur le développement de la convivialité autour de manifestations réunissant les résidants, leurs familles, les bénévoles, le personnel et tournée sur l'extérieur et l'environnement de l'établissement, elle favorise des rencontres inter-génération et l'intégration de l'établissement à la vie de la cité. La survenue d'événements exceptionnels liés au calendrier sont autant d'occasions à mettre en avant.

3. Animation et dépendance

Les projets concernant l'animation sont situés dans un ensemble concernant la prise en charge de tous les résidants. L'être vit malgré la maladie, il a des désirs et des pulsions. Il y a une forme imaginaire qui ne vieillit pas.

J'insiste toujours auprès du personnel pour qu'il se rende dans les chambres pour proposer une animation spécifique aux « grabataires » transformés à leur corps défendant en pilier de télévision.

La création ne dépend pas de l'âge, la personne au cours de son activité va arrêter d'être tournée vers le passé pour se projeter dans l'avenir en pensant aux couleurs et aux formes qu'elle y mettra dans le cas d'une activité artistique.

2.1 - les attitudes à tenir

Une personne âgée peut avoir une réaction inappropriée comme un comportement obstiné ou agressif provoquée par des situations de débordement, d'insécurité ou simplement par des malentendus. Il est toujours difficile de calmer quelqu'un "d'excité".

La personne âgée atteinte de démence n'a pas de régulation physiologique et est excédée par ses émotions, elle a besoin de quelqu'un pour l'aider à les réguler.

*« Les malades d'Alzheimer sont dans la vie présente, ils n'ont pas de projet, ils n'anticipent pas, ils ne planifient pas les idées dans le futur. S'ils sont agressifs c'est qu'ils sont angoissés car ils ne sont pas dans le bon environnement, le groupe et les soignants sont anxiogènes, et une attitude aimable va les apaiser ».*⁴⁹

⁴⁸ Mme STEHLY. Rapport de technique d'animation. - 10/95. - p.6.

⁴⁹ Dr Le Goues, psychiatre, lors de l'émission «la marche du siècle » consacrée à la maladie d'Alzheimer, en 1995.

Il faut d'abord écarter d'elle toutes les sources inutiles d'irritation : trop de monde, une radio bruyante, ... Ensuite, il faut la reconforter et si elle insulte le personnel penser qu'elle ne le fait pas nécessairement intentionnellement. Il faut éviter de se laisser entraîner dans de vaines discussions ou justifications qui risqueraient d'augmenter sa confusion et essayer de communiquer par des gestes pour le sécuriser, prendre sa main, la caresser sans lui imposer un contact physique si cela la met mal à l'aise.

2.2 - le domaine du non verbal

Une particularité de l'animation proposée à des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer est de se situer dans le registre du non-verbal. De plus une activité qui ne marchera pas un jour pourra très bien donner ses fruits le lendemain.

Si la personne ne parle plus, des activités qui font travailler les 5 sens, dont celui de l'odorat, vont permettre de faire jaillir le souvenir. Ainsi, une personne Alzheimer, qui ne parlait plus depuis plusieurs mois, va-t-elle réagir et dire son ressenti lorsque l'animatrice frictionnera de l'anis devant elle.

La démence est un état caractérisé par des résurgences temporaires de la mémoire, de l'expression verbale. Le dément s'exprime de façon discordante, son vocabulaire est très restreint et il parle un jargon incohérent. Cependant son comportement peut être cohérent s'il est adapté à une situation précise.

Dans le cas d'une démence de type Alzheimer (voir annexe n°1), la personne âgée est incapable d'analyser ce qu'elle voit, ce qu'elle touche ou ce qu'elle sent. Les organes sensoriels semblent fonctionner mais il est évident que le cerveau ne sait plus l'analyser.

2.3 - Ateliers de reconnaissance

« L'animateur devra orienter ses activités dans le sens de la reconnaissance. Sans trop de stimulation pour ne pas fatiguer la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer et la mettre en situation d'échec les activités sensorielles éviteront toujours de mettre la personne en état de double tâche comme écouter de la musique et manger ou boire alors que son assiette n'est pas vide ... Pensons toujours que la personne ne peut faire qu'une activité à la fois.

Dans le cas d'une agnosie visuelle, l'animateur peut aider la personne en lui faisant toucher l'objet et en le nommant. Mais ceci n'est pas toujours possible.

Une personne atteinte de la MA a souvent une mauvaise analyse du relief et peut souffrir d'héminégligence visuelle : dans ce cas elle ne voit que la moitié de son assiette. C'est pour cette raison que les malades "piochent" souvent dans l'assiette de leurs voisins pensant qu'il s'agit de la leur.

Présentons les objets à hauteur de ses yeux et assurons-nous que son regard suit le mouvement. On évitera les problèmes avec les autres résidents comme « il/elle ne se gêne pas, il prend ses aliments avec les doigts ». La personne ne reconnaît plus les objets, ne sait plus à quoi ils servent et n'identifie plus les couleurs.

Ces exercices de reconnaissance peuvent améliorer cet état. La préparation de ces ateliers permettra de ralentir le processus de pertes d'autonomie et du rôle social ».⁵⁰

2.4 - La perte d'autonomie

Pour limiter la perte d'autonomie que l'organisation de l'établissement pourrait provoquer (voir page n°45), je négocie avec le résident (et sa famille) certains actes que la personne effectuait encore chez elle et qui risquerait d'être perdus comme :

⁵⁰ Nicole LAIREZ-SOSIEWICZ. animation et démences, les troubles de la reconnaissance. Revue Anim'âge, MAI 2000 – pages 12-13.

- la réfection du lit,
- l'aide pour mettre la table, pour la vaisselle,
- la préparation d'une tisane à partager avec sa famille,
- trier le linge, confectionner certains plats,
- aller chercher son linge à la lingerie,

et aussi les travaux de jardinage et d'autres exercices « intellectuels » comme la lecture du journal ou regarder certaines émissions télévisées comme les jeux. A la maison une personne âgée va s'occuper (la cuisine, le ménage...) mais en institution elle va s'ennuyer car tout est pensé pour elle.

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont sensibles au bruit, à l'intonation de la voix, ils ressentent les différents changements de tons et répondent en conséquence. On sollicitera la mémoire musicale pour se faire se souvenir au cours d'ateliers de musicothérapie avec la musique comme médiateur qui devient un objet de relation.

Dans le même ordre d'idées, l'animatrice d'un autre établissement a conçu un projet sur l'introduction des bruits de la vie dans la maison de retraite (la gare, les oiseaux, la mer...). Comme un système de hauts parleurs à chaque étage pour diffuser des informations existait, il sera détourné de sa fonction première pour appliquer cette idée.

Ainsi, si la personne pourra se repérer dans les étages grâce à des couleurs différentes, des sons pourront aussi remplir ce rôle.

D'autres éléments sont à ma disposition toujours en vue d'une prise en charge optimale de la personne âgée. Mon rôle est de saisir les opportunités qui se présentent mais aussi d'en provoquer la réalisation.

XI. D'AUTRES AXES

Le Conseil général du Bas-Rhin a favorisé l'animation dans les maisons de retraite en cofinçant l'Association SIELBLEU "Sports Initiatives Et Loisirs" ($\frac{3}{4}$ des frais sont financés par le Conseil Général, $\frac{1}{4}$ par l'établissement au début de la mise en place de l'activité qui décide, ou non, de maintenir l'activité à ses frais) dont l'objectif est de maintenir les capacités physiques des résidents, de repousser les effets de la dépendance et d'y associer le personnel de l'établissement.

Chacun sait aussi qu'il peut favoriser l'aggravation d'un état Alzheimer par son attitude en ne prenant pas le temps :

- de communiquer (si je parle à la personne elle ne comprendra peut être qu'un mot sur dix surtout si elle est atteinte d'agnosie auditive aussi faut-il accompagner mes paroles de gestes, nommer chaque objet en le désignant etc...),
- de l'accompagner, en marchant à son pas, au risque de la faire régresser si je ne le fais pas.

1. APOGEE : professionnaliser l'animation auprès des personnes âgées

L'Association a pour finalité :

- d'œuvrer à la professionnalisation du secteur de l'animation auprès des personnes âgées en général et en particulier dans les structures gériatriques ou les organisations innovantes,

- d'augmenter la qualité des services offerts aux personnes âgées autour du Brevet d'Etat d'Animateur (BEATEP),

- de créer un réseau de professionnels afin de les sortir de leur isolement.

L'Association a pour but :

- de créer un lieu et un espace aux publications et aux rencontres,

- soutenir, initier toutes activités culturelles et sociales pour les personnes âgées.

C'est en constatant le manque de coordination existant dans ce domaine que l'idée est née. Toujours en gestation à l'heure actuelle puisque les statuts viennent d'être déposés au Tribunal d'Instance, différentes pistes ont été engagées :

- L'écriture d'un "fascicule à l'usage des Animateurs", fédérateur d'énergies plurielles, avec une introduction, quelques textes relevant d'une « théorisation » sur l'animation, mais aussi ouvrir à des textes d'expériences des uns et des autres.

Il ne s'agira pas d'un manuel mais de la réflexion d'un groupe à un moment donné où chacun apportera sa contribution. Il servira aussi de base de discussion sur la nécessité d'un véritable travail de l'évaluation de l'animation qui n'existe bien souvent pas dans les maisons de retraite. Il y a un avant, un après, un pendant de l'animation, qui a un cours.

Cet ouvrage doit recouvrir les réalités en étant multiples pour penser les personnes qui ne sont pas dans les groupes constitués dans les établissements (grabataires confinées en chambre) Il doit rendre compte aussi de la multiplicité de l'approche de l'animation.

- Une réflexion sur l'évaluation a été entamée constatant que celle-ci est bien souvent absente après les activités proposées aux résidents qui ne le sont pas seulement dans un but occupationnel mais liées à un projet sur la personne.

2. Les Associations de Coordination en Animation (A.C.A.)

Les professionnels de terrain savent bien qu'en animation la difficulté est de durer dans le temps en se renouvelant. Les établissements ont besoin d'être aidés pour construire et constamment régénérer leurs politiques d'animation et leurs réalisations en ce domaine.

Les A.C.A. proposent la participation à des activités et des actions communes coordonnées. Elles représentant la possibilité d'aider les établissements à élaborer, à mettre en place et à pérenniser en renouvelant de véritables politiques d'animation.

Au niveau financier, l'A.C.A. permet aux établissements de mieux valoriser leurs propres ressources financières par le partage de charges fixes et par l'obtention de tarifs préférentiels (prix de groupes). Elle permet aussi la création d'un pool d'équipements financièrement accessibles.⁵¹

XII. CONCLUSION

Conclure n'est pas fermer mais ouvrir. Le champ de la réflexion est en constante évolution car les questions ne manquent pas et ne manqueront pas dans les années à venir.

L'adaptation de l'établissement à la prise en charge de la détérioration intellectuelle va bien au-delà d'une simple transformation des locaux qui s'inscrit dans un projet global de réorganisation. S'il ne s'agissait que d'abattre quelques murs? faire évoluer les mentalités, les habitudes de travail, accepter de modifier son regard est un travail à long terme qui nécessite un accompagnement et une réflexion approfondie. Opération d'autant plus difficile qu'elle s'inscrit dans un contexte *où la notion de dépendance assimilée à une incapacité et à une charge financière ne fait que conforter l'image négative de la société sur ce temps crépusculaire de l'existence*⁵²

Or nous l'avons vu, la maladie d'Alzheimer est complexe quand à son étude et la manière de l'aborder. La stadification est un outil utile à condition toutefois de pouvoir la transférer dans nos pratiques. Des réunions d'équipes avec le médecin référent (qui à une spécialisation en gériatrie) destinées à analyser tel comportement permettra de faire le lien.

Vouloir que les résidents deviennent un peu plus acteur de leur propre vie n'est pas qu'une simple construction de l'esprit. Le projet que j'ai élaboré repose sur de multiples expériences liées aux pathologies qui nécessitent différentes approches.

⁵¹ Paul ROCHE. Les associations de coordination dans le secteur des personnes âgées : l'exemple de l'animation. Gestions Hospitalières, n°330, Novembre 1993, pages 694 à 698.

⁵² ASH n°2135 du 1/10/99, op.cit., p.15.

Par exemple, l'admission de la personne au sein de l'établissement sera facilitée par la détermination de ce stade, et permettra d'emblée de voir si la cohabitation avec les autres résidants ne posera pas de problèmes majeurs.

« La personne âgée qui va quitter son domicile pour la maison de retraite pourra être encore plus désorientée si elle ne retrouve pas ses repères spatiaux.

Chaque individu, même âgé, est unique et possède ses propres points de repère alors que l'institution est un lieu collectif. D'où plusieurs axes de réflexion :

- la première orientation est de diminuer l'échelle de la collectivité, en créant des unités divisées en « maisonnées » de quelques lits. Si la répartition en personnel est bouleversée, l'échelle architecturale est plus humaine.

La convivialité entre un petit nombre de résidants est favorisée, le niveau sonore est moins élevée, la salle à manger (les salles à manger) plus proche(s) d'une dimension familiale.

- Il faut aussi trouver des repères spatiaux communs à tous. Dans la vie, les individus traversent des espaces, des locaux, des territoires. Peu importe qu'ils soient oranges, rectangulaires ou ronds, l'important est ce qu'ils représentent. Si la difficulté de déplacement de la personne âgée relativise l'importance des lieux qui se trouve réduit souvent à un espace restreint, différents endroits qui représentent l'intimité, la convivialité, la collectivité doivent exister. La disposition de ceux-ci est primordiale et déterminera la réussite de l'ambiance du cadre de vie des résidants et du lieu de travail du personnel: la centralité du lieu de jour, la proximité des chambres, le parcours promenade-déambulation sont autant de points architecturaux importants à traiter avec soin. »⁵³

⁵³ Je me suis largement inspiré du fascicule les structures de jour, nouveau mode de prise en soin des malades déments des laboratoires Eisai du 12 avril 1999 et plus précisément de l'article de Philippe PICARD architecte programmeur DPL/AP-HP gériatrie et espaces architecturaux p.25-26.

Des questions se posent, des problèmes demeurent, ce travail a essayé d'y répondre. Enfin, un autre défi à relever (et qui correspond à une demande) reste l'accueil temporaire des personnes âgées pour laisser se reposer les familles et se donner le temps pour établir un bilan de l'évolution de la maladie.

Mais aussi, la réussite de ces actions dépendra de la volonté affichée d'emblée de considérer cet autre, à la fois si semblable et si différent, comme un être humain à part entière en préservant sa dignité, comme soignant de donner une qualité à l'accompagnement, et comme directeur d'être le garant des possibles.

GLOSSAIRE

DES MOTS POUR DES MAUX

1. les agnosies

Ce sont les troubles de la reconnaissance qui ne sont pas dus à une perturbation de la perception. Ces non-reconnaissance des proches, de la famille, des soignants conduira le malade à réagir uniformément à toute personne appréhendée visuellement.

2. Alzheimer

C'est une maladie neuro-dégénérative caractérisée par une perte progressive de certaines fonctions mentales :

- la mémoire
- le jugement, le raisonnement,
- le langage élaboré,
- les praxies complexes,
- la gestion sphinctérienne,

d'autres fonctions se maintiennent plus longtemps :

- l'activité physique (déambulation),
- l'affectivité et les sentiments,
- les praxies simples.

3. l'aphasie

Lorsque la personne ne trouve plus les mots appropriés, à désigner les choses par leur vrai nom.

4. les apraxies

Les fonctions praxiques sont celles qui nous permettent d'élaborer les chaînes d'actions motrices nécessaires à tout acte coordonné sur le corps propre et à toute manipulation d'objets.

Ainsi, la personne apraxique voudra écrire avec des ciseaux, utiliser son rasoir comme un peigne, ...Celui qui ne s'alimentera plus seul, échouant à utiliser correctement les couverts, sera considéré à tort comme souffrant d'un trouble alimentaire.

5. la **d**éficiencie

Elle désigne l'altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique. Evaluée en référence à une norme biomédicale, la déficiencie peut ne pas être perçue par celui qui en est atteint.

6. la **d**épendance :

C'est un état dans lequel se trouvent des personnes qui, pour des raisons liées au manque ou à la perte d'autonomie physique, psychique ou intellectuelle, ont besoin d'une assistance et/ou d'aides importantes afin d'accomplir les actes courants de la vie.

Toutes les tranches de la population peuvent se trouver affectées par la dépendance, et pas uniquement les personnes âgées, même si des situations de dépendance tendent à s'accroître avec l'âge et si, au grand âge, elle a des spécificités liées à l'augmentation des causes et en particulier à la multimorbidité associée.

La dépendance psychique est définie en fonction des troubles du comportement des personnes et de leur orientation dans l'espace et le temps.

7. les fonctions cognitives :

Ce sont les fonctions qui permettent de connaître le monde extérieur :

- La mémoire, le calcul, le jugement, l'abstraction par rapport au raisonnement concret,
- Les phasies : fonction du langage,
- Les praxies : apprentissage des gestes,
- Les gnosies : reconnaissance des formes.

7. les fonctions exécutives

Ce sont celles qui permettent à la personne d'adapter continuellement son comportement en fonction de buts et de contextes dans lesquels elle vit.

8. le handicap

Il est défini comme l'écart ou l'intervalle entre l'incapacité de l'individu et les ressources matérielles et sociales dont il dispose pour pallier ces incapacités. Cet écart lui confère un désavantage social.

9. l'incapacité

Elle a été définie par l'Organisation Mondiale de la Santé comme étant les conséquences de la déficience d'un organe ou d'un système sur le fonctionnement de l'individu en terme de limitations de fonctions ou de restrictions d'activités.

10. la perte d'autonomie

Elle peut se définir comme l'impossibilité pour une personne d'effectuer certains actes de la vie courante, dans son environnement habituel : lorsque seuls quelques-uns de ces actes ne peuvent être accomplis, on parle alors de semi-autonomie (arrêté du 13 mars 1985 au sujet de l'enrichissement du vocabulaire relatif aux personnes âgées, à la retraite et au vieillissement).

ANNEXES

N°1.....STADIFICATION

N°2.....LISTE DES ETABLISSEMENTS VISITÉS

**N°6.....CHARTRE DES DROITS ET LIBERTÉS DE LA
PERSONNE ÂGÉE DÉPENDANTE**

ANNEXE

N°1

Échelle globale de détérioration (Global Deterioration Scale – GDS) pour la maladie d'Alzheimer et les désordres cognitifs liés à l'âge.

d'après *B. Reisberg, S.H. Ferris et T.Crook*

| DEGRÉ DE DÉTÉRIORATION | STADE CLINIQUE | CARACTÉRISTIQUES CLINIQUES |
|---|---|---|
| <u>Stade 1</u> Pas de déficit cognitif | Normal | <ul style="list-style-type: none"> • Pas de plaintes subjectives • Pas de déficit évident lors de l'interrogation |
| <u>Stade 2</u> Déficit cognitif très léger | Léger déficit amnésique | <ul style="list-style-type: none"> • Plaintes subjectives de troubles de la mémoire : <ul style="list-style-type: none"> - oubli de la place des objets familiers, - oubli de noms (propres) bien connus, - pas de modifications de la vie sociale et professionnelle |
| <u>Stade 3</u> Déficit cognitif léger | Troubles de la mémoire évidents, baisse de l'attention et de la concentration | <ul style="list-style-type: none"> • Premiers signes déficitaires apparents dans au moins 2 domaines suivants : <ul style="list-style-type: none"> - se perdre dans un endroit inconnu - baisse de l'efficacité professionnelle - difficulté à trouver des noms et des mots - retenir difficilement les noms de personnes présentées pour la première fois - perdre ou mal ranger un objet de valeur - difficultés de concentration évidentes <p>Négation du trouble par le patient et anxiété légère ou modérée avec les symptômes</p> |
| <u>Stade 4</u> Déficit cognitif modéré | Déficit prononcé Des 3 items ci-dessus | <ul style="list-style-type: none"> • Déficit net lors d'un interrogatoire qui se manifeste dans les domaines suivants : <ul style="list-style-type: none"> - le malade est moins au courant de l'actualité - il peut manifester des lacunes dans le souvenir de son propre passé - troubles évident de concentration sur le test des soustractions en série - diminution de la capacité à voyager, gérer son budget, ... |

| | | |
|--|--------------------------|--|
| <p><u>Stade 4</u> (suite)</p> | | <ul style="list-style-type: none"> • Habituellement pas de déficit dans les domaines suivants : <ul style="list-style-type: none"> - orientation dans le temps et vis-à-vis des personnes - reconnaissance des visages et des personnes familières - capacité de se déplacer dans des endroits connus • Incapacité à réaliser des tâches complexes. La négation des troubles ou leur non-conscience est fréquemment rencontrée. Émoussement de l'activité et évitement des situations de concurrence. |
| <p><u>Stade 5</u> Déficit cognitif modérément sévère</p> | <p>Démence débutante</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Le patient ne peut pas survivre sans aide. Il est incapable lors de l'entretien de rappeler une caractéristique importante de sa vie courante (par exemple : adresse, numéro de téléphone datant de plusieurs années, nom des membres proches de sa famille comme les petits-enfants, nom du lycée ou de l'université où il a suivi ses études). • Fréquemment il existe une désorientation temporo-spaciale. • Une personne cultivée pourra avoir des difficultés à compter de 4 en 4 à l'envers à partir de 40 ou de 2 en 2 à partir de 20. • Les personnes à ce stade gardent la notion des faits majeurs qui les intéressent ou intéressent les autres. Elles connaissent toujours bien leur propre nom et généralement le nom de leurs enfants. Elles n'ont pas besoin d'aide pour se laver ou manger mais elles peuvent avoir quelques difficultés à choisir leurs vêtements et occasionnellement s'habiller de manière inadéquate (par exemple : mettre la chaussure droite au pied gauche, ...). • Le patient peut oublier le nom de son conjoint dont il dépend pour sa survie. Il est totalement inconscient de tous les événements et expériences récentes de sa vie. Il retient quelques éléments de son passé mais de façon très imprécise. |

| | | |
|--|------------------------|--|
| <p><u>Stade 6</u> Déficit cognitif sévère</p> | <p>Démence moyenne</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Il ignore son environnement (année, saison). Il peut avoir des difficultés pour compter de 10 à 1, voire de 1 à 10. Il a besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne (incontinence). Il a besoin d'aide pour se déplacer mais peut se montrer capable d'aller dans des endroits familiers. Il se souvient presque toujours de son propre nom. Il reste capable de distinguer les familiers des étrangers. Il survient des modifications de la personnalité et de l'émotivité qui sont très variables et associées : <ul style="list-style-type: none"> - des hallucinations – par ex. il peut accuser son conjoint d'être un imposteur, il peut parler à des personnages imaginaires ou à sa propre image dans un miroir. - Des manifestations obsessionnelles - par ex. le malade peut répéter continuellement des gestes élémentaires de nettoyage. - Des signes d'anxiété, une agitation et même un comportement violent jusque là inconnu. - Une perte de la volonté (aboulie cognitive) car la personne ne peut pas poursuivre une pensée suffisamment longtemps pour dégager une ligne de conduite déterminée. |
| <p><u>Stade 7</u> Déficit cognitif très sévère</p> | <p>Démence avancée</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Toutes les capacités verbales sont perdues et fréquemment il n'y a pas de langage du tout, seulement des grognements. - Incontinence urinaire - le patient a besoin d'aide pour les repas et la toilette - apparition de déficits psychomoteurs fondamentaux touchant par exemple la marche - le cerveau paraît ne plus être capable de signifier au corps que faire - toutes les fonctions corticales sont touchées. |

LISTE DES ETABLISSEMENTS VISITÉS

MAISONS DE RETRAITE avec section de cure médicale

PRIX DE JOURNEE 2000

| | |
|--|--------|
| LE BARTISCHGUT, rue du Bartisch à STRASBOURG | 290,65 |
| LE BRULIG, 7 rue du Dr Nessmann à STRASBOURG | 265,00 |
| LE KACHELOFE, 44 rue de la Canardière à STRASBOURG | 319,85 |
| SAREPTA, 4 rue Luther à DORLISHEIM | 245,00 |
| Ste AGNÈS, 6 rue Ste Agnès à STRASBOURG | 255,00 |
| St CHARLES, 31 rue St Charles à SCHILTIGHEIM | 250,00 |
| St GOTHARD, 6 rue de Schaffhouse à STRASBOURG | 257,00 |
| St JOSEPH, 9 rue d'Ypres à STRASBOURG | 319,00 |

UNITÉS DE SOINS DE LONGUE DURÉE

| | |
|--|--------|
| LE BOIS FLEURI, 60 rue Mélanie à STRASBOURG | 333,15 |
| EMMAÜS, 33 rue de la Tour à STRASBOURG | 317,35 |
| S ^{te} ELISABETH, 16 rue Ste Elisabeth à STRASBOURG | 308,00 |

Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante

La vieillesse est une étape de l'existence pendant laquelle chacun doit pouvoir poursuivre son épanouissement.

La plupart des personnes âgées resteront autonomes et lucides jusqu'au dernier moment de leur vie. L'apparition de la dépendance, quand elle survient, se fait à un âge de plus en plus tardif. Cette dépendance peut être due à l'altération de fonctions physiques et/ou à l'altération de fonctions mentales.

Mêmes dépendantes, les personnes âgées doivent continuer à exercer leurs droits, leurs devoirs et leurs libertés de citoyens.

Elles doivent aussi garder leur place dans la cité, au contact des autres générations dans le respect de leurs différences.

Cette charte a pour objectif de reconnaître la dignité de la personne âgée devenue dépendante et de préserver ses droits.

ARTICLE I CHOIX DE VIE

Toute personne âgée dépendante garde la liberté de choisir son mode de vie.

Elle doit pouvoir profiter de l'autonomie permise par ses capacités physiques et mentales, même au pris d'un certain risque. Il faut l'informer de ce risque et en prévenir l'entourage.

La famille et les intervenants doivent respecter le plus possible son désir profond.

ARTICLE II DOMICILE ET ENVIRONNEMENT

Le lieu de vie de la personne âgée dépendante, domicile personnel ou établissement, doit être choisi par elle et adapté à ses besoins.

La personne âgée dépendante ou à autonomie réduite réside le plus souvent dans son domicile personnel. Des aménagements doivent être proposés pour lui permettre de rester chez elle.

Lorsque le soutien à domicile atteint ses limites, la personne âgée dépendante peut choisir de vivre dans une institution ou une famille d'accueil qui deviendra son nouveau domicile.

Un handicap mental rend souvent impossible la poursuite de la vie au domicile. Dans ce cas l'indication et le choix du lieu d'accueil doivent être évalués avec la personne et avec ses proches. Ce choix doit rechercher la solution la mieux adaptée au cas individuel de la personne malade.

Son confort moral et physique, sa qualité de vie doivent être l'objectif constant, quelle que soit la structure d'accueil.

L'architecture des établissements doit être conçue pour répondre aux besoins de la vie privée. L'espace doit être organisé pour favoriser l'accessibilité, l'orientation, les déplacements et garantir les meilleures conditions de sécurité.

ARTICLE III UNE VIE SOCIALE MALGRÉ LES HANDICAPS

Toute personne âgée dépendante doit conserver la liberté de communiquer, de se déplacer et de participer à la vie de la société.

Les urbanistes doivent prendre en compte le vieillissement de la population pour l'aménagement de la cité.

Les lieux publics et les transports en commun doivent être aménagés pour être accessibles aux personnes âgées, ainsi qu'à tout handicapé et faciliter leur participation à la vie sociale et culturelle.

La vie quotidienne doit prendre en compte le rythme et les difficultés des personnes âgées dépendantes, que ce soit en institution ou au domicile.

Toute personne âgée doit être informée de façon claire et précise sur ses droits sociaux et sur l'évolution de la législation qui la concerne.

ARTICLE IV PRÉSENCE ET RÔLE DES PROCHES

Le maintien des relations familiales et des réseaux amicaux est indispensable aux personnes âgées dépendantes.

Le rôle des familles, qui entourent de leurs soins leurs parents âgés dépendants à domicile, doit être reconnu. Ces familles doivent être soutenues dans leurs tâches notamment sur le plan psychologique.

Dans les institutions, la coopération des proches à la qualité de vie doit être encouragée et facilitée. En cas d'absence ou de défaillance des proches, c'est au personnel et aux bénévoles de les suppléer.

Une personne âgée doit être protégée des actions visant à la séparer d'un tiers avec qui, de façon mutuellement consentie, elle entretient ou souhaite avoir une relation intime.

La vie affective existe toujours, la vie sexuelle se maintient au grand âge, il faut les respecter.

ARTICLE V PATRIMOINES ET REVENUS

Toute personne âgée dépendante doit pouvoir garder la maîtrise de son patrimoine et de ses revenus disponibles.

Elle doit pouvoir en disposer conformément à ses désirs, sous réserve d'une protection légale, en cas de dépendance physique.

Il est indispensable que les ressources d'une personne âgée soient complétées lorsqu'elles ne lui permettent pas d'assumer le coût des handicaps.

ARTICLE VI VALORISATION DE L'ACTIVITÉ

Toute personne âgée dépendante doit être encouragée à conserver des activités.

Des besoins d'expression et des capacités d'accomplissement persistent, même chez des personnes âgées qui ont un affaiblissement intellectuel sévère.

Développer des centres d'intérêts évite la sensation de dévalorisation et d'inutilité. La participation volontaire à des réalisations diversifiées et valorisantes (familiales, mais aussi sociales, économiques, artistiques, culturelles, associatives, ludiques, etc.) doit être favorisée.

L'activité ne doit pas être une animation stéréotypée, mais doit permettre l'expression des aspirations de chaque personne âgée.

Une personne âgée mentalement déficitaire doit pouvoir participer à des activités adaptées. Les activités infantilisantes ou dévalorisantes sont à rejeter.

ARTICLE VII LIBERTÉ DE CONSCIENCE ET PRATIQUE RELIGIEUSE

Toute personne âgée dépendante doit pouvoir participer aux activités religieuses ou philosophiques de son choix.

Chaque établissement doit disposer d'un local d'accès aisé, pouvant servir de lieu de culte, et permettre la visite des représentants des diverses religions.

Les rites et usages religieux s'accomplissent dans le respect mutuel.

ARTICLE VIII PRÉSERVER L'AUTONOMIE ET PRÉVENIR

La prévention de la dépendance est une nécessité pour l'individu qui vieillit.

La vieillesse est un état physiologique qui n'appelle pas en soi de médicalisation. La dépendance physique ou psychique résulte d'états pathologiques, dont certains peuvent être prévenus ou traités. Une démarche médicale préventive se justifie donc, chaque fois que son efficacité est démontrée.

Les moyens de prévention doivent faire l'objet d'une information claire et objective du public, en particulier des personnes âgées, et être accessibles à tous.

ARTICLE IX DROIT AUX SOINS

Toute personne âgée dépendante doit avoir, comme toute autre, accès aux soins qui lui sont utiles.

Aucune personne âgée ne doit être considérée comme un objet passif de soins, que ce soit au domicile, en institution ou à l'hôpital.

L'accès aux soins doit se faire en temps utile en fonction du cas personnel de chaque malade et non d'une discrimination par l'âge.

Les soins comprennent tous les actes médicaux et paramédicaux qui permettent la guérison chaque fois que cet objectif peut être atteint. Ces soins visent aussi à rééduquer les fonctions et compenser les handicaps.

Ils s'appliquent à améliorer la qualité de vie en soulageant la douleur, à maintenir la lucidité et le confort du malade, en réaménageant espoirs et projets.

L'hôpital doit donc disposer des compétences et des moyens d'assurer sa mission de service public auprès des personnes âgées malades.

Les institutions d'accueil doivent disposer des locaux et des compétences nécessaires à la prise en charge des personnes âgées dépendantes, en particulier dépendantes psychiques.

Les délais administratifs abusifs qui retardent l'entrée dans l'institution choisie doivent être abolis.

La tarification des soins doit être déterminée en fonction des besoins de la personne âgée dépendante, et non de la nature du service ou de l'établissement qui la prend en charge.

ARTICLE X QUALIFICATION DES INTERVENANTS

Les soins que requiert une personne âgée dépendante doivent être dispensés par des intervenants formés, en nombre suffisant.

Une formation spécifique en gérontologie doit être dispensée à tous ceux qui ont une activité professionnelle qui concerne les personnes âgées. Cette formation doit être initiale et continue, elle concerne en particulier, mais non exclusivement, tous les corps de métier de la santé.

Ces intervenants doivent bénéficier d'une analyse des attitudes, des pratiques et d'un soutien.

ARTICLE XI RESPECT DE LA FIN DE VIE

Soins et assistance doivent être procurés à la personne âgée en fin de vie et à sa famille.

Certes, les affections sévères et les affections mortelles ne doivent pas être confondues : le renoncement thérapeutique chez une personne curable constitue un risque aussi inacceptable que celui d'un acharnement thérapeutique injustifié. Mais, lorsque la mort approche, la personne âgée doit être entourée de soins et d'attentions adaptés à son état.

Le refus de l'acharnement ne signifie pas un abandon des soins mais doit, au contraire, se traduire par un accompagnement qui veille à combattre efficacement toute douleur physique et à prendre en charge la douleur morale.

La personne âgée doit pouvoir terminer sa vie naturellement et confortablement, entourée de ses proches, dans le respect de ses convictions et en tenant compte de ses avis.

Que la mort ait lieu au domicile, à l'hôpital ou en institution, le personnel doit être formé aux aspects techniques et relationnels de l'accompagnement des personnes âgées et de leur famille avant et après le décès.

ARTICLE XII LA RECHERCHE : UNE PRIORITÉ ET UN DEVOIR

La recherche multidisciplinaire sur le vieillissement et la dépendance est une priorité.

Seule la recherche peut permettre une meilleure connaissance des déficiences et des maladies liées à l'âge et faciliter leur prévention.

Une telle recherche implique aussi bien les disciplines biomédicales et de santé publique que les sciences humaines et les sciences économiques.

Le développement d'une recherche gérontologique peut à la fois améliorer la qualité de vie des personnes âgées dépendantes, diminuer leurs souffrances et les coûts de leur prise en charge.

Il y a un devoir de recherche sur le fléau que représentent les dépendances associées au grand âge. Il y a un droit pour tous ceux qui en sont ou en seront frappés à bénéficier des progrès de la recherche.

ARTICLE XIII EXERCICE DES DROITS ET PROTECTION JURIDIQUE DE LA PERSONNE

Toute personne en situation de dépendance doit voir protégés non seulement ses biens mais aussi sa personne.

Ceux qui initient ou qui appliquent une mesure de protection ont le devoir d'évaluer ses conséquences affectives et sociales.

L'exercice effectif de la totalité de leurs droits civiques doit être assuré aux personnes âgées y compris le droit de vote, en l'absence de tutelle.

La sécurité physique et morale contre toutes agressions et maltraitances doit être sauvegardée.

Lors de l'entrée en institution privée ou publique ou d'un placement dans une famille d'accueil, les conditions de résidence doivent être garanties par un contrat explicite, la personne âgée dépendante peut avoir recours au conseil de son choix.

Tout changement de lieu de résidence ou même de chambre doit faire l'objet d'une concertation avec l'intéressé(e).

Lors de la mise en œuvre des protections prévues par le Code Civil (sauvegarde de justice, curatelle ou tutelle), il faut considérer avec attention que :

- le besoin de protection n'est pas forcément total, ni définitif ;
- la personne âgée dépendante protégée doit pouvoir continuer à donner son avis chaque fois que cela est nécessaire et possible ;
- la dépendance psychique n'exclut pas que la personne âgée puisse exprimer des orientations de vie et doive toujours être informée des actes effectués en son nom.

ARTICLE XIV L'INFORMATION, MEILLEUR MOYEN DE LUTTE CONTRE L'EXCLUSION

L'ensemble de la population doit être informé des difficultés qu'éprouvent les personnes âgées dépendantes.

Cette information doit être la plus large possible. L'ignorance aboutit trop souvent à une exclusion qui ne prend pas en compte les capacités restantes ni les désirs de la personne.

L'exclusion peut résulter aussi bien d'une surprotection infantilisante que d'un rejet ou d'un refus de la réponse aux besoins.

L'information concerne aussi les actions immédiates possibles. L'éventail des services et institutions capables de répondre aux besoins des personnes âgées dépendantes est trop souvent méconnu, même des professionnels.

Faire toucher du doigt la réalité du problème et sa complexité peut être une puissante action de prévention vis-à-vis de l'exclusion des personnes âgées dépendantes et peut éviter un réflexe démissionnaire de leur part.

LORSQU'IL SERA ADMIS PAR TOUS QUE LES PERSONNES AGÉES DEPENDANTES ONT DROIT AU RESPECT ABSOLU DE LEURS LIBERTÉS D'ADULTE ET DE LEUR DIGNITÉ D'ÊTRE HUMAIN CETTE CHARTE SERA APPLIQUÉE DANS SON ESPRIT.

BIBLIOGRAPHIE

BOBIN (Christian). - La présence pure. – Cognac : Éditions Le temps qu'il fait, 1999. - 66 p. -

De SAUSSURE (Christian) – L'homme très âgé, quelles libertés ?.- Genève : Editions Médecine et Hygiène, 1992.- 199 p.-

HENRARD (Jean Claude) et ANKRI (Joël). - Grand âge et santé publique. – Rennes : Éditions de l'École Nationale de la Santé publique, 1999. -

HERFRAY (Charlotte). - La vieillesse, une interprétation psychanalytique. - Paris, EPI – Desclée de Brouwer, 1988. – 230 p. -

MAISONDIEU (Jean). - Le crépuscule de la raison. - comprendre, pour les soigner, les personnes âgées dépendantes - Paris, Bayard Editions, 1996. -

MIRAMON (J.-M.), COUET (D.), PATURET (J.-B.). – Le métier de directeur – techniques et fictions ; - Rennes : Editions ENSP,.- 210p.-

VERCAUTEREN (Richard) et CHAPELEAU (Jocelyne). - Évaluer la qualité de vie en maison de retraite. – Ramonville Saint-Agne : Editions Erès, 1995. – 168 p. – (Pratiques du champ social.)

REVUES

DUC (Myriam) et de SAUSSURE (Christian).- Prise en charge des patients âgés déments : l'indispensable complémentarité médecin / psychiatre / neuropsychologue.- *Gérontologie et Société* n°88 de mars 1999.

LAIREZ-SOSIEWICZ (Nicole). - Animation et démences, Les troubles de la reconnaissance. - *Anim'Agés*, Mai 2000. -

MAISONDIEU (Jean). - De la démence à l'humain : est-ce possible ?. - La revue Française de Psychiatrie et de Psychologie médicale. - Actes du 3^{ème} colloque Universitaire Européen de Gérontologie. - Strasbourg 8-9 juin 1998, N° 20 - Septembre 1998, pp 9-11. –

MEMIN (Charlotte). - L'accompagnement des personnes âgées en institution : mythe ou réalité ?. -Jalmarv Jusqu'A La Mort Accompagner La Vie. - n°30 – septembre 1992. -

PLOTON (Louis). - le rôle de l'équipe soignante dans la prévention des syndromes confusionnels. - Gérontologie, n°95 – 1995 – 3. -

POISSON (Dominique). - Vieillir et vivre, quels regards et quel sens ?. - Laennec, n°3-4 – mars 1998. -

RIGAUX (Nathalie). - Aidants et dépendants. - Gérontologie et Société n°89 juin 1999. -

ROCHE (Paul). – Les associations de coordination dans le secteur des personnes âgées : l'exemple de l'animation. – Gestions Hospitalières, n°330 Novembre 1993. pages 694 à 698.

SAILLON (Anne). - L'animation dans une institution spécialisée dans l'approche du dément. - Gérontologie et Société, n°66 – octobre 1993. -

FASCICULES

Adaptation des établissements d'hébergement pour personnes âgées en vue d'une amélioration de la qualité de la vie des résidents présentant une détérioration intellectuelle. - Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 1999. -

Associer les résidents et leurs proches. - Contribution introductive. -

VILLEZ (Alain) - Conseiller technique de l'UNIOPSS. – 1994.-

(Les rencontres de la Fondation de France).

Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante.

Fondation Nationale de Gérontologie,

Ministère de l'emploi et de la solidarité – Secrétariat d'Etat à la Santé et à l'Action sociale, 1999.-

Détérioration intellectuelle et Etablissements d'hébergement pour personnes âgées, Eléments de réflexion. - Ministère des Affaires Sociales et de l'Intégration, 1992. -

Isolement et maison de retraite.

Elisabeth KRUCZEK et Marc WILLARD.-

Psychiatrie-France.- n° spécial août 1996.- pages 119 à 123.-

La dépendance des personnes âgées résidant en maisons de retraite et en unités de soins de longue durée (long séjour).-

EBEL (M.), LEHMANN (Ph.), BERTHEL (M.), KUNTZMANN (F.) -

Enquête Alsace 1994, Département du Bas-Rhin. -

La Maladie d'Alzheimer. - Association France Alzheimer et Troubles Apparentés. -

Laboratoire Specia, 1993. -

La réforme de la tarification des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes. – Ministère de l'Emploi et de la Solidarité – Avril 1999.

Les structures de jour, nouveau mode de prise en soin des malades déments. -

Journée d'études organisée au Palais du Luxembourg. -
avec le soutien des Laboratoires Eisai, le 12 avril 1999. -

Modernisation des maisons de retraite. – critères d'intervention du Conseil Général. -

Direction des Services Sanitaires et Sociaux – Service des établissements et institutions. - septembre 1995. -

Proposition de loi relative à la prise en charge des personnes atteintes de démence sénile et, en particulier, de la maladie d'Alzheimer. -

VASSELLE (Alain). - Rapport 155 (1998-1999) – Commission des affaires sociales. - Conseil Général du Bas-Rhin, septembre 1995. -

Vivre en petite unité - Entre institution et domicile - Un accompagnement sur mesure de la vieillesse. -

GUISSET (Marie-Jo) et ARGOUD (Dominique). -
Les rencontres de la Fondation de France, 1994. -

AUTRES SOURCES

Sites Internet :

1. www.alzheimer-europe.org
2. www.alzheimer-montpellier.org
3. www.lille.inserm.fr/u422
4. www.multimania.com/papidoc/
5. www.univ.rennes1.fr

Emissions télévisées :

1. La marche du siècle – les personnes âgées – novembre 1991.
2. La marche du siècle – La maladie d'Alzheimer – 1995.

Conférence du 17 mars 1993

1. L'éthique à l'épreuve du vieillissement

- La vie doit-elle finir ? propos sur la bonne mort par le P^r COLLANGE. – USHS. -
- De la solidarité – Réflexions éthiques sur le statut social de la vieillesse par le P^r FUCHS. – USHS. -
- Solitude et sollicitude par France QUERE. - Comité National d'Ethique. -

2. Vieillesse et spiritualité

- Chacun voudrait le devenir, mais personne ne veut l'être par le P^r KAEMPF. - USHS.