



**ENSP**

ÉCOLE NATIONALE DE  
LA SANTÉ PUBLIQUE

**RENNES**

**CONDUIRE LE CHANGEMENT AVEC UN PROJET DE SOINS  
ADAPTÉ EN RÉPONSE AUX BESOINS DES PERSONNES  
DÉPENDANTES PSYCHIQUES EN EHPAD**

**Nicole CAMBOULIVE**

**CAFDES**

**2007**

---

# Remerciements

---

Je voudrais remercier l'équipe du CRFPFD et particulièrement, Jacques Tene, Robert Growas, Jean-Philippe Lantès qui m'ont accompagné tout au long de la formation.

Merci au Conseil d'administration de la Maison de l'Amitié pour m'avoir permis de suivre la formation CAFDES.

Je voudrais aussi remercier Yves Gineste et Rosette Marescotti, auteurs cités, pour avoir su transmettre par écrit une vision du prendre soin, source de bien-être pour tous les acteurs de l'établissement.

Je n'oublie pas l'ensemble du personnel de la Maison de l'Amitié sans qui ce travail n'aurait pu être mené et particulièrement Dominique, fidèle collaboratrice toujours présente pour m'offrir son concours.

Un grand merci aussi à mes amis attentionnés.

Enfin, ma gratitude va à mon mari qui avec constance, m'a encouragée à toutes les étapes.

« Et je vous dis que la vie est réellement obscurité

Sauf là où il y a élan,

Et tout élan est aveugle sauf là où il y a le savoir,

Et tout savoir est vain sauf là où il y a le travail,

Et tout travail est vide sauf là où il y a amour.

Et qu'est-ce que travailler avec amour ?

C'est mettre en toute chose que vous façonnez

Un souffle de votre esprit. »

Khalil Gibran. *Le Prophète*.

---

# Sommaire

---

REMERCIEMENTS .....	1
SOMMAIRE .....	1
LISTE DES SIGLES UTILISES .....	1
INTRODUCTION.....	1
<b>1 LE FOYER-LOGEMENT DE LA MAISON DE L'AMITIE : UNE PRESTATION INADAPTEE AUX BESOINS DE SES RESIDANTS.....</b>	<b>5</b>
<b>1.1 Connaître l'histoire de l'établissement pour comprendre son évolution.....</b>	<b>5</b>
1.1.1 Les caractéristiques des résidants accueillis.....	6
1.1.2 Une élévation significative de leur dépendance .....	7
1.1.3 Une évolution qui inquiète les résidants et le personnel .....	9
<b>1.2 L'allongement de la durée de la vie entraîne une dépendance psychique         des personnes pendant leurs dernières années de vie.....</b>	<b>10</b>
1.2.1 Les différentes formes de démence.....	11
1.2.2 Les conséquences de la Maladie d'Alzheimer.....	14
1.2.3 Les souffrances des malades, de l'entourage, des équipes .....	15
<b>1.3 Un manque dans la prestation qui contrarie la volonté du législateur .....</b>	<b>19</b>
1.3.1 L'arrêté du 26 avril 1999 insiste pourtant sur l'attention à porter à la dépendance.....	19
1.3.2 La Loi du 2 janvier 2002 rappelle le droit fondamental à une réponse adaptée de qualité.....	20
1.3.3 Le Plan Alzheimer et le Plan Solidarité Grand Âge ciblent des priorités dans l'accompagnement de la dépendance.....	21
<b>2 UNE CULTURE SURTOUT CENTREE SUR LA MEDICALISATION AUX DEPENS DE L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL ET DES AUTRES FORMES DE TRAVAIL SOCIAL .....</b>	<b>25</b>
<b>2.1 La médicalisation ne peut être la seule réponse.....</b>	<b>25</b>

2.1.1	La médicalisation au regard des personnels médicaux.....	27
2.1.2	La médicalisation au regard de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer .	31
2.1.3	La médicalisation doit aller au delà des soins techniques .....	33
<b>2.2</b>	<b>Les causes du déficit d'accompagnement de la Maladie d'Alzheimer .....</b>	<b>35</b>
2.2.1	L'accompagnement familial a des limites.....	35
2.2.2	Une insuffisance de transversalité dans l'équipe pluridisciplinaire .....	41
2.2.3	Des personnels non formés.....	45
<b>2.3</b>	<b>Les malades d'Alzheimer : un public comme les autres qui demande que l'on réponde à ses besoins.....</b>	<b>48</b>
2.3.1	La nécessité d'une réponse globale .....	48
2.3.2	Eviter les dérives liées à l'enfermement des personnes âgées.....	51
2.3.3	Une cohérence d'accompagnement globale pour transposer la prise en charge des familles .....	53

<b>3</b>	<b>ORGANISER ET GERER LE CHANGEMENT AUTOUR D'UN PROJET GLOBAL DE SOIN PARTAGE PAR L'EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE, L'HUMANITUDE .....</b>	<b>55</b>
<b>3.1</b>	<b>L'humanité, une méthode de soin performante .....</b>	<b>55</b>
3.1.1	Les principes et la méthodologie .....	55
3.1.2	Des attitudes acquises aux bonnes pratiques professionnelles .....	59
3.1.3	Les conséquences pour les résidents .....	63
<b>3.2</b>	<b>La construction partagée du projet.....</b>	<b>64</b>
3.2.1	Changer les mentalités, vaincre les résistances en impulsant cohérence et sens au regard de l'objectif à atteindre .....	64
A)	Faire adhérer le personnel .....	65
B)	Recevoir l'accord du Conseil d'administration.....	66
C)	Convaincre les initiateurs de la méthode de former aussi les bénévoles et les familles.....	66
3.2.2	Bâtir avec le personnel l'ensemble de la démarche par la participation .....	67
3.2.3	Faire vivre la réalité de la démarche .....	68
<b>3.3</b>	<b>Organiser et gérer le changement.....</b>	<b>69</b>
3.3.1	Associer étroitement les familles au Projet d'établissement.....	69
3.3.2	Planifier les ressources humaines par la gestion prévisionnelle des emplois et des compétences (GPEC).....	72
3.3.3	Evaluer pour se projeter dans l'avenir .....	75
A)	Les critères d'évaluation déjà utilisés pour le personnel .....	75

B) Les critères d'évaluation de la qualité de vie dans l'établissement.....	76
<b>CONCLUSION .....</b>	<b>77</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>79</b>
<b>LISTE DES ANNEXES.....</b>	<b>I</b>

---

## Liste des sigles utilisés

---

AAH	Allocation Adulte Handicapé
AGGIR	Autonomie Gérontologie Groupe Iso Ressources
ANAES	Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
ANGELIQUE	Application Nationale pour Guider une Evaluation Labellisée Interne de la Qualité
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
AS	Aide Soignante
CANTOU	Centre d'Activités Naturelles Tirées d'Occupations Utiles
CAP	Comportement d'Agitation Pathologique
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles
CROSMS	Commission Régionale de l'Organisation Sociale et Médico Sociale
EHPAD	Établissement Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
ETP	Equivalent Temps Plein
GIR	Groupe Iso Ressources
GMP	GIR Moyen Pondéré
GPEC	Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
INSERM	Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PAUF	Programme Annuel d'Utilisation des Fonds
PSD	Prestation Solidarité Dépendance
SCM	Syndrome Cognitivo-Mnésique

## Introduction

La vieillesse a toujours engendré des réactions tranchées et opposées. Quel que soit le discours dominant d'une époque, il repose sur deux thèmes antinomiques, mais sans doute complémentaires : sagesse et folie, joies et tristesse, beauté et laideur, vertus et corruptions de l'âge et des vieilles personnes, qui expriment deux aspirations, la tentation d'une vie longue et le refus des faiblesses de l'âge.

En France, le vieillissement de la population est inéluctable au sens où il est inscrit dans la pyramide des âges actuelle, puisque les personnes qui atteindront 60 ans à l'horizon 2050 sont déjà toutes nées. L'allongement de la durée de la vie dans les années futures ne fait qu'accroître son ampleur. En effet, même si l'espérance de vie se stabilisait à son niveau de 2005 (75,5 ans pour les hommes, 82,8 pour les femmes) le nombre de personnes âgées de 60 ans ou plus augmenterait quand même de 50 % entre 2005 (20,80 %) et 2050 (31,90 %).

En Midi-Pyrénées, ce mouvement est encore plus accru du fait de la ruralité des huit départements : beaucoup de personnes reviennent passer leur vieillesse dans la région qu'ils avaient quittée pour le travail.

Les représentations sociales de la vieillesse sont aujourd'hui imprégnées d'images négatives et privilégient les aspects de perte et de dégradation. La vieillesse assimilée à la dépendance est encore l'image dominante.

Or, vivre plus longtemps est une évolution dont il convient de faire une chance : celle de vivre bien, jusqu'au bout quel que soit son état de dépendance, puisque l'être humain est le seul animal capable de se reconstruire, de se réorganiser en permanence et de se complexifier au fur et à mesure de sa vie.

Toutes les potentialités contenues dans le génome humain peuvent être, selon chaque personne et en fonction de ses proches, de son environnement, développées ou au contraire détruites.

Tout au long de ce travail traitant des besoins des personnes âgées dépendantes psychiques, nous aborderons la question de ce qui fait que l'on rejette l'autre. En effet, nous avons des difficultés à voir chez lui les faiblesses que nous avons nous-mêmes, peut-être de peur de les voir chez nous. C'est tout le problème de l'altérité, cette face noire (la vilaine fée du conte) que l'on n'accepte pas et donc que l'on va par conséquent diaboliser.

Jean Maisondieu<sup>1</sup> met en évidence la tentation permanente de nier l'altérité du sujet. « *Perçu comme abject, le malade dément ne peut que s'enfermer dans sa pathologie. Or l'abjection, réponse défensive à la peur de la maladie et de la mort, n'est pas prise en compte par les cliniciens ; faute d'être reconnue dit-il, elle empoisonne les relations avec les malades et les maintient de façon durable dans le désordre mental* ».

Directrice d'un établissement multiforme qui accompagne dans leur avancée en âge certains de ses adhérents à partir de cinquante ans, je suis confrontée par l'ouverture d'un Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) à une problématique principale :

? Comment prendre en charge des personnes âgées physiquement ou psychologiquement dépendantes, et donc passer dans un secteur prestataire en direction d'usagers, d'autant que la présence de déments donne un autre rôle à l'institution ?

et à une problématique intercurrente :

? Comment accompagner le personnel dans le changement et lui faire réussir le challenge de rester à tout moment et pour tous les résidents, le moteur permettant l'expression de la vie ?

Nous aborderons dans une première partie les écarts émergents entre la situation actuelle de l'établissement et les nécessaires évolutions au regard des politiques sociales. Chapitre d'autant plus nécessaire que la maladie d'Alzheimer est déclarée « grande cause nationale prioritaire » en 2007 et qu'il est question que la dépendance des personnes âgées et des personnes handicapées soit considérée comme un cinquième risque couvert par la Sécurité Sociale dès 2008.

Dans un second temps, nous analyserons les causes des déficits d'accompagnement des personnes âgées dépendantes psychiques, et les risques éventuels de maltraitance venant tant de l'incompréhension des besoins réels de cette population que de l'inadaptation des réponses apportées.

C'est autour de ces thèmes qu'il existe une qualité de prestations exigée par les textes réglementaires et soumise à contrôle de la part des autorités de compétence.

En effet, si on ne peut pas occulter la réalité quotidienne parfois difficile des Ehpad, s'ils sont effectivement la dernière maison des résidents qui y entrent, il n'en reste pas moins

---

<sup>1</sup> Gériopsychiatre à Saint Germain en Laye. Auteur de l'ouvrage *Le crépuscule de la raison*, éd. Bayard où il questionne le fondement de la maladie d'Alzheimer en dénonçant des mécanismes de refoulement généralisé et en demandant que le soin ne soit pas une participation disqualifiante légitimant l'aveuglement, les mises à distance et les impasses que nous oeuvrons à construire collectivement.

qu'il s'agit de traduire dans les faits une vision nouvelle d'un lieu de vie où respect, dignité, liberté de choix, projet de vie, autonomie, quel que soit son degré, soient effectivement vécus et appliqués. Œuvrer pour que l'image de la vieillesse change est un souci d'autant plus légitime que la génération des futurs résidents constituée majoritairement des femmes actives d'aujourd'hui, habituées à prendre des décisions, auront d'autres exigences. Conduire ce changement est de la responsabilité d'un Directeur d'établissement.

Nous aborderons par conséquent en 3<sup>e</sup> partie la solution que je préconise, à savoir la mise en place dans l'Ehpad d'une démarche de soins adaptée, collectivement choisie, « L'Humanitude ». Basée sur la relation à la personne et définie comme une façon de prendre soin des usagers et du personnel, elle va permettre à l'équipe pluridisciplinaire de la Maison de mieux répondre aux besoins de ce nouveau public.

J'espère avec cette démarche, donner sens à la présence et à l'utilité des vieilles personnes et des salariés qui les accompagnent, et impulser une dynamique nouvelle qui changera le regard posé sur la vieillesse et fera évoluer les mentalités.

# **1 Le Foyer-Logement de la Maison de l'Amitié : une prestation inadaptée aux besoins de ses résidents**

## **1.1 Connaître l'histoire de l'établissement pour comprendre son évolution**

La Maison de l'Amitié naît en 1972 d'une rencontre entre une initiative particulière et la Direction Départementale de l'Action Sanitaire et Sociale du Tarn, qui souhaite voir mises en place les dispositions du VI<sup>e</sup> Plan concernant le maintien à domicile des personnes âgées.

L'établissement actuel a les particularités voulues par ses fondateurs : multiforme, multigénérationnel, atypique, il compte 870 adhérents notamment des retraités et des personnes âgées. Il offre dans un même lieu, dans une même communauté de vie :

- un foyer-restaurant agréé par l'aide sociale, et par les chèques-restaurant,
- un centre proposant 82 activités différentes par semaine, animées par 123 bénévoles,
- un service d'accompagnement à la scolarité, qui touche 80 enfants, grâce à 39 bénévoles, dans le cadre d'un « Contrat Local d'Accompagnement à la Scolarité »,
- un service d'alphabétisation pour femmes migrantes,
- un service de transport de personnes à mobilité réduite dans le cadre d'un marché public de la Communauté d'Agglomération de l'Albigeois,
- un centre d'accueil de jour autonome de 15 places pour personnes âgées désorientées psychiques,
- un foyer-logement de 41 appartements en deux parties géographiquement distinctes.

Les pionniers de cette réalisation ont fixé dans l'Article 1 des statuts, un objet social qui va permettre dès la mise en place des premières actions, la prise en compte des besoins globaux des adhérents en mettant l'accent sur la nécessité de l'établissement à s'adapter en permanence : « mener en faveur des membres participants toute action de prévoyance, de solidarité et d'entraide visant à la prévention des risques sociaux et à la réparation de leurs conséquences ». Le ton est donné. Toute nouvelle impulsion viendra du besoin même des personnes, à charge pour la logistique de l'établissement d'y répondre avec cohérence. Cela signifie qu'à aucun moment, une problématique interne ne sera un alibi pour alimenter un projet.

### 1.1.1 Les caractéristiques des résidents accueillis

Ouvert en 1987 à la demande d'adhérents qui le souhaitent, le foyer-logement de 41 appartements propose à toute personne ayant l'âge de la retraite, 65 ans, ou à des personnes plus jeunes inaptes au travail, titulaires d'une AAH ou d'une pension d'invalidité, un accueil souple, à la charnière entre le maintien à domicile et la maison de retraite.

A la charnière, parce que le projet d'établissement est bâti de telle sorte que rien de ce que peut faire le résident ne sera fait à sa place par le personnel. Ce dernier ne vient qu'à titre d'accompagnement pour pallier les déficiences et après examen de la situation.

L'exigence est là : apporter des services à la carte dans le respect du projet de vie individuel de chacun, notion qui en 1987 n'existe pas dans la Loi.

S'il est demandé à chaque résident de s'engager à continuer à vivre comme à domicile, (les appartements sont loués vides, les animaux sont acceptés, il n'y a ni heure d'entrée, ni de sortie, ni heure de lever, ni de coucher, les repas au restaurant sont facultatifs, les familles et amis sont présents et peuvent dormir dans l'appartement de leur parent sans demander l'autorisation) c'est que l'établissement croit en leurs potentialités d'adaptation, leurs capacités à se prendre en charge, dans une relation d'aide et de sécurisation qu'il apporte au fur et à mesure des nécessités.

Le foyer-logement est une expérience réussie :

- les demandes d'entrée sont prégnantes, 72 personnes sont en liste d'attente
- la grabatisation est inconnue : la mort arrive, simplement, quand on est encore debout.

Le terme de la vie est vécu naturellement, clairement, grâce à des formations spécifiques animées par un chercheur canadien qui nous aide à la vivre comme l'accomplissement de la vie qu'elle concrétise.

L'implication des résidents dans leur propre vie ainsi que dans la vie de la maison est forte : Etant le plus souvent adhérents de l'association depuis longtemps, ils continuent à faire leurs activités et leurs ateliers en intra et, pour quelques uns, à assumer leurs fonctions d'animateurs bénévoles.

Le Conseil de vie sociale fonctionne très normalement. La place des familles est importante, tant dans l'aide à l'établissement dans leur rôle d'acteurs pour organiser vacances, fêtes, activités de vie sociale, animations (chants, sketches,...) que dans le soutien de leur parent.

Le personnel n'est pas prépondérant, l'établissement ne s'est pas organisé en fonction de ses agents mais grâce à eux ; il est ainsi incontournable, recherché et utile. Son attitude volontariste, engagée, militante, se traduit pour certains par des implications bénévoles. Rien n'est dit, prévu, réalisé sans lui : le management participatif que j'ai mis en place responsabilise chacun dans son rôle.

Il n'y a pas eu de conflits par le passé.

Il est pourtant peu diplômé, peu formé en gérontologie, sans convention collective.

Mais gratifié par ses performances, et le rayonnement de l'établissement qui en découle,

- l'établissement gagne le Premier Prix du Concours de la Semaine Bleue où il a initié une action solidaire avec la Maison d'arrêt d'Albi (les résidants pourront entrer quatre fois dans la prison pour y mener des activités avec les prisonniers),
- l'établissement crée un concours départemental des chorales du Tarn à la cathédrale d'Albi dont il assumera la charge pendant dix ans,
- il crée aussi un défilé de mode multigénération qui rencontre un vif succès (il en assumera quatre années consécutives la réalisation et l'idée sera reprise par l'association des commerçants du centre ville),

le personnel sait donner sens à sa présence dans l'établissement. Le projet d'établissement propose que tout être est riche de quelque chose et qu'il s'agit simplement de faire émerger cette richesse. Comment se comporter moins bien que les vieilles personnes dont on a la charge ?

### **1.1.2 Une élévation significative de leur dépendance**

Les premiers signes de besoins nouveaux émergent en 1991. Les résidants demandent un soutien spécifique lié à leur état de santé et à leur avancée en âge. L'établissement y répond en obtenant un forfait soins courants qui va financer 2,78 ETP d'aide soignante.

Ainsi, se formalise une prise en charge para-médicale en complément des IDE libéraux : transport en consultation, suivi des ordonnances, renouvellement des prescriptions, aide à la toilette ....

Mais l'établissement lui-même n'est plus en conformité avec les Politiques Publiques, d'autant que les premiers malades d'Alzheimer viennent interroger le dispositif mis en place.

En 1992, j'obtiens l'autorisation du conseil d'administration de créer à titre expérimental, un Centre d'Accueil de Jour pour des personnes désorientées psychiques : « Le Petit Cantou ».

Il devient une réponse partielle à la nécessaire prise en charge des personnes du foyer-logement qui ont perdu leurs repères et de leurs capacités, et dont les familles demandent par écrit qu'elles puissent rester dans la structure malgré leur désorientation.

Mais « Le Petit Cantou » ouvert de 9 heures à 18 heures, ne peut à lui seul assurer la totalité des réponses aux besoins de ces personnes, tant la nuit que pour les repas, les dimanches, etc. ... Il leur offre cependant la continuité d'une vie sociale individuelle et collective.

Mais le GMP évolue : 450 selon la grille AGGIR (cf. Annexe 1)

GIR 1	2
GIR 2	5
GIR 3	7
GIR 4	12
GIR 5	8
GIR 6	9

Parallèlement il faut pour huit personnes en GIR 1 – 2 – 3 traiter et compenser l'incontinence, faire face à des hospitalisations dont le retour est dramatique, aider à faire manger, gérer des traitements médicaux, surveiller les pesées, assumer des services ménagers tels que changes de lits, entretien des appartements.

La Loi instituant la PSD puis celle de l'APA qui lui succédera arrive à point nommé pour renforcer la petite équipe en place (7,60 ETP) par des aides à domicile extérieures financées dans les plans d'aide.

La Loi n° 2002-02 du 2 janvier 2002 modifiant la Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 « relative aux Institutions Sociales et Médico-Sociales » vient conforter le constat fait par l'établissement d'une réelle nécessité d'évoluer.

23 des 41 résidents ne devraient plus vivre au foyer-logement mais dans un EHPAD pour recevoir les soins et l'accompagnement nécessaires dans des locaux adaptés, aux normes de sécurité type J.

La stratégie d'évolution repose sur le constat suivant.

Puisque le foyer-logement est abrité dans deux ensembles architecturaux séparés, une partie restera foyer-logement tandis que l'autre évoluera en Ehpad. De plus, juxtaposées à cette dernière, deux maisons vacantes vont pouvoir être adjointes au projet pour réaliser un Ehpad de 49 lits. Ainsi sera préservé concrètement ce qui fait la base de la philosophie de la Maison : assurer une continuité de vie et faire vivre ensemble harmonieusement des vieilles personnes aux profils différents.

La décision est prise de déposer un projet de restructuration en CROSMS dont j'aurai la charge de l'instruction. Ce dossier sera défendu par les autorités de tarification du Département et de l'Etat, et la transformation d'une partie de la Maison en Ehpad est actée à l'unanimité du CROSMS le 17 décembre 2005, qui salue la complémentarité heureuse des différentes réponses proposées par l'association :

- 1 foyer logement de 18 appartements
- 1 EHPAD de 49 lits
- 1 Centre d'Accueil de Jour Autonome pour personnes âgées désorientées psychiques agréées pour 15 places.

Il reste à procéder à la restructuration de la partie ancienne et à la reconstruction des nouvelles maisons qui en constituent l'extension.

C'est l'objet d'un programme architectural très difficile en raison de l'implantation centre ville de l'établissement, classé de surcroît par les Bâtiments de France. C'est l'objet aussi de soucis de financement, car le projet est cher, très cher.

Trois phases de travaux sont prévues :

- première phase 2008 - 2010 : ..... 23 lits
- deuxième phase 2010 - 2011 : ..... 19 lits
- troisième phase 2012:.... ..... 49 lits

Nous entrons dans la zone de passage et cette transformation va considérablement modifier le fonctionnement général de l'établissement.

### **1.1.3 Une évolution qui inquiète les résidents et le personnel**

Les perspectives d'évolution préoccupent tous les acteurs.

L'accueil des malades d'Alzheimer et de la perte d'autonomie en général, pose le problème de la grande dépendance, de la démence et de la fin de vie, tant pour les résidents eux-mêmes que pour les personnels car le public accueilli en Ehpad fait peur.

Et comment ne pas avoir peur quand on sait que la durée moyenne de séjour y est de 400 jours ?

Déjà sont posées aujourd'hui des questions telles : « Va-t-on devenir un hôpital ? Va-t-il y avoir des blouses blanches partout ? ... »

Les résidents et leurs familles s'interrogent sur leur devenir principalement sur deux points :

- Le foyer-logement évoluant, leurs conditions de vie vont changer. Quid alors de la liberté dont les résidents disposent alors qu'un déménagement vers l'Ehpad est inévitable pour certains ?
- Par voie de conséquence, le prix de journée va augmenter « Aurons-nous la capacité financière de faire face ? »

Le personnel n'est pas préparé à l'accompagnement de cette nouvelle population qu'il ne comprend pas. L'hébergement de ces nouveaux publics constitués par des résidents en perte d'autonomie et dépendants psychiques entraîne une prise en charge que nous ne savons pas assurer, et dont nous devons apprendre le sens.

Primo Lévi<sup>2</sup> dans *Si c'est un homme* écrit « C'est justement parce qu'ils les plongeaient dans l'absence de sens, dans l'arbitraire absolu que les nazis ont réussi à déshumaniser leurs prisonniers ».

Il faut donc que je mette à profit le temps des lourds travaux prévus, pour préparer la mutation du personnel afin qu'il soit prêt à entendre et à répondre à ces nouveaux besoins. Sinon il y aura risque de voir se créer deux mondes parallèles : celui des résidants et celui du personnel.

Comprendre en quoi la manière d'être de ces personnes se distingue de la nôtre est nécessaire pour parvenir à ouvrir des portes entre les deux mondes.

## 1.2 L'allongement de la durée de la vie entraîne une dépendance psychique des personnes pendant leurs dernières années de vie

Les démographes annoncent que les personnes de plus de 60 ans représenteront 35 % en 2050. Et d'ici là, la population âgée de 85 ans et plus va quadrupler.

### ÉVOLUTION DU NOMBRE DE PERSONNES ÂGÉES EN FRANCE INSEE PREMIÈRE – Mise à jour Janvier 2007

Années	60 à 64 ans	65 à 74 ans	75 à 84 ans	85 ans et plus
1950	2 036 667	3 162 407	1 364 113	200 588
1980	1 616 609	4 462 424	2 511 248	567 366
1990	2 892 072	4 033 096	2 963 935	874 483
2000	2 709 739	5 177 071	2 977 615	1 267 516
2004	2 630 770	5 114 238	3 680 400	1 076 816
2007 p	3 025 479	4 930 531	3 865 773	1 314 789

p = données provisoires

Or, la prévalence de la dépendance psychique augmente de manière très forte à partir de 80 ans.

---

<sup>2</sup> Primo Lévi : 1919-1987, chimiste et écrivain Italien. Très marqué par sa déportation à Auschwitz. *Si c'est un homme*, Julliard 1987, est le récit de la survie de son auteur dans le camp de concentration et une analyse de la situation à laquelle les prisonniers étaient soumis.

En effet, dans cette population une personne sur quatre est atteinte de démence. (cf. Paquid<sup>3</sup>). On peut préciser qu'aujourd'hui chacun a trois chances sur quatre d'arriver à 80 ans.

Les principaux résultats actuellement connus sur les démences en France sont issus de l'étude PAQUID menée en Gironde et en Dordogne.

### **PRÉVALENCE DES DÉMENCES ET DE LA MALADIE D'ALZHEIMER en fonction de l'âge et du sexe. Suivi à 10 ans 1988 - 1998**

	Hommes		Femmes		Ensemble	
	Démence	Alzheimer	Démence	Alzheimer	Démence	Alzheimer
75-79 ans	7,7	4,6	5,7	3,7	6,5	4,1
80-84 ans	12,5	9,6	16,6	15,3	15,1	13,2
85-89 ans	22,9	15,2	29,9	23,8	27,6	21,0
90 ans et plus	27,0	21,6	52,8	46,5	47,0	40,9
TOTAL	13,2	9,1	20,5	17,6	17,8	14,2

Parmi les 1 461 personnes de 75 ans et plus vues et suivies 10 ans par Paquid, 261 présentaient une démence, soit une prévalence de la démence estimée à 17,8 %. Environ 80 % des personnes démentes avaient la maladie d'Alzheimer. En extrapolant ces résultats à la population française, il y aurait actuellement en France, environ 769 000 personnes démentes de 75 ans et plus dont 608 000 présentant la maladie d'Alzheimer.

Cette étude précise aussi que la démence atteint environ 50 % des sujets de plus de 95 ans. La maladie d'Alzheimer une des principales raisons d'entrée en établissement, explique 96 % des causes de démence chez les 85 ans et plus.

#### **1.2.1 Les différentes formes de démence**

La démence (du latin : dementia) est une affection neurologique organique évolutive que la médecine ne sait pas guérir. Elle réduit les capacités cognitives et, plus globalement les facultés intellectuelles ce qui va avoir des retentissements graves dans la vie de la personne atteinte.

---

<sup>3</sup> Etude épidémiologique dont l'objectif général est d'étudier l'évolution du fonctionnement cérébral après 65 ans, le nombre de démences séniles et en particulier de maladies d'Alzheimer ainsi que leurs déterminants et leur évolution en terme de dépendance et d'entrée en institution. Réalisée en 1988 par la mise en place d'une cohorte de 4 134 personnes âgées en Gironde et en Dordogne suivies jusqu'au moins 2003.

La démence est la pathologie de l'intelligence. Esquirol (1772 – 1840)<sup>4</sup> a circonscrit la notion de démence aux déficits acquis et irréversibles, excluant les altérations congénitales (débilité) ou transitoires (états confusionnels).

Il dit : « *le dément est un riche qui est devenu pauvre, tandis que l'idiot a toujours été pauvre* ».

Quand on prend le sens courant, démence signifie encore « folie » « aliénation mentale », mots qui blessent les personnes et leurs proches inutilement. Yves Gineste et Jérôme Pélissier dans leur ouvrage *Humanitude*<sup>5</sup> utilisent l'expression « syndrome cognitivo-mnésique » (S.C.M.) car elle englobe les principales affections qui y sont liées : les défaillances cognitives et surtout les défaillances de la mémoire.

Parmi les SCM, on distingue **plusieurs types d'affections** :

- la démence d'origine vasculaire (15 à 20 %),
- la démence fronto-temporale, la démence due à la maladie de Pick et la démence sémantique ou syndrome d'immobilisation (10 à 12 %),
- la démence à corps de Lewy et la démence de la maladie de Parkinson (12 à 14 %),
- la maladie d'Alzheimer (50 à 60 %).

Certaines de ces maladies peuvent se cumuler.

Dans ce travail, la prévalence « de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés » fait que je ne retiendrai que celle-ci.

La maladie d'Alzheimer est une maladie dégénérative du système nerveux central qui se caractérise par un début graduel, un déclin progressif de la mémoire et d'au moins un facteur appartenant à un autre domaine cognitif, et ne pouvant s'expliquer par d'autres troubles neurologiques ou généraux. De plus, certains spécialistes s'accordent à dire qu'il y a autant de formes d'Alzheimer que de personnes qui en souffrent, en fonction de l'âge de survenue ou de diagnostic, de l'apparition graduée des symptômes, des différents domaines d'expertise antérieurs de la personne, de la présence d'un entourage, etc. ...

Contrairement à une idée reçue, la maladie d'Alzheimer n'est pas due à un vieillissement normal du cerveau, mais bel et bien à des lésions cérébrales dont on ne connaît pas encore les causes.

Les chercheurs du monde entier travaillent sur **sept hypothèses** :

- neurochimique (manque d'acétylcholine, neuromédiateur)
- génétique

---

<sup>4</sup> ESQUIROL JE. 1772-1840, Psychiatre Français né à Toulouse, a distingué hallucination et illusion. Il est à l'origine de la Loi du 30 juin 1838 qui met fin aux décisions d'internement arbitraires par simple lettre de cachet.

<sup>5</sup> GINESTE Y. PELLISSIER J. *Humanitude* Armand Colin 2007

- virale
- immunologique (baisse de résistance vis-à-vis d'agressions externes)
- vasculaire et métabolique (au niveau des nutriments du cerveau)
- toxique (aluminium)
- radriculaire (enzymes)

Toutefois il est acquis que le principal facteur de risque de développer la maladie est l'âge. D'autres facteurs de risque sont à l'étude : le niveau scolaire, l'hérédité, le sexe (les femmes sont beaucoup plus touchées, Paquid).

Après avoir été longtemps négligée, la maladie d'Alzheimer est devenue en quelques années une maladie reconnue et crainte dans le grand public. Ceci s'explique d'abord par le vieillissement de la population et donc par l'accroissement du nombre de personnes développant cette maladie et aussi par l'augmentation de l'information (spots publicitaires, recherche, etc. ) à son sujet.

Le diagnostic est probabiliste et clinique, car il n'existe pas à l'heure actuelle de marqueurs biologiques spécifiques. La certitude du diagnostic n'est acquise que post-mortem par l'autopsie du cerveau.

L'augmentation de l'espérance de vie dans les pays développés (à 60 ans, une femme peut vivre encore 25 ans, un homme 20 ans) est telle que l'importance accordée à la recherche doit être primordiale pour faire progresser le diagnostic et découvrir traitements préventifs et curatifs.

Selon les chercheurs, faire reculer de cinq ans l'apparition des signes cliniques permettrait de réduire de près de 50 % le nombre de cas. D'où l'importance d'un dépistage précoce. *Or le diagnostic intervient en moyenne deux ans après les premiers signes et 50 % des personnes atteintes ne sont pas diagnostiquées* (Fondation Médéric Alzheimer<sup>6</sup>).

Notons encore que 5 % des malades d'Alzheimer ont moins de 60 ans ; et cette précocité de la maladie fait qu'ils ne sont pas reconnus par les pouvoirs publics.

Enfin la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés réduit significativement l'espérance de vie (huit ans).

Il existe aujourd'hui des médicaments qui, s'ils ne guérissent pas, permettent de ralentir l'évolution de la maladie. De façon parallèle et complémentaire, la prise en charge non

médicamenteuse, sociale, la stimulation cognitive, l'orthophonie, la kinésithérapie, le traitement des troubles cognitifs et du comportement, peuvent aussi ralentir son évolution clinique. Dans le Centre d'Accueil de Jour autonome, venait chaque jour une dame depuis seize ans. Ce n'est que très récemment, à la suite du décès de son mari, qu'elle est entrée en Ehpad.

### **1.2.2 Les conséquences de la Maladie d'Alzheimer**

La maladie d'Alzheimer provoque des modifications et des défaillances progressives de la mémoire, des facultés acquises ou développées par les apprentissages, dans trois domaines : neurologique, cognitif, psycho comportemental.

**? Les défaillances de la mémoire** sont de trois ordres.

Les troubles du rappel, ce sont les troubles de la récupération des souvenirs, les troubles de la mémorisation, qui empêchent de retenir une information nouvelle, et qui fera qu'il faut répéter sans cesse. L'amnésie rétrograde et le plongeon rétrograde extrêmement dépendants de l'état émotionnel de la personne, et qui fera que la personne va vivre dans son passé (elle doit absolument sortir pour aller travailler, ou aller chercher son fils à l'école).

Cependant l'empreinte émotionnelle est un phénomène qui permet de comprendre, alors même qu'une personne ne se souvient pas qu'elle a eu des petits-enfants, pourquoi elle sourit et s'illumine lorsque l'un d'eux vient la voir. Elle le reconnaît émotionnellement. C'est pourquoi tout soin, toute relation avec les soignants qui se sera mal passée, va être inscrit négativement dans la mémoire émotionnelle de la personne qui refusera le contact.

**? Les défaillances des capacités cognitives** progressives et linéaires sont connues :

Une baisse de la capacité d'attention soutenue qui se traduit par des difficultés à se concentrer et maintenir longtemps son attention sur une activité. Une baisse de la capacité d'attention divisée qui se traduit par des difficultés à accomplir plusieurs activités en même temps et à percevoir plusieurs informations simultanément. On pense que de là viennent les troubles de l'orientation dans l'espace et dans le temps. On repère aussi des troubles de l'exécution des gestes (apraxie), des difficultés à s'exprimer verbalement (aphasie).

---

<sup>6</sup> Fondation Médéric Alzheimer : créée en 1999 par le Groupe Médéric, reconnue d'Utilité Publique, elle a fait de l'aide aux aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, son engagement.

La personne peut paraître agressive, mais il faut comprendre qu'elle a pour intention de signifier que c'est autrui qui est en train de la blesser en ne la comprenant pas. On constate aussi une diminution de la capacité à penser avec des mots, des défaillances de la capacité à se représenter abstraitement un objet ou une personne en son absence, à être certain qu'ils existent (agnosie), des pertes de la faculté à reconnaître son propre visage.

On le voit, les sept facultés cognitives sont touchées : mémoire, langage, compréhension, orientation temporelle, attention et concentration, perception, jugement.

### **? Les modifications psycho-comportementales :**

Le déni et la dissimulation des symptômes, l'angoisse et l'anxiété, la dépression et l'apathie, les hallucinations et les confusions, les comportements d'agitation, de déambulation, d'agressivité très présents dans les Ehpad sont autant de phénomènes connus, mais ils se manifestent de façon variable, et ne suivent pas le même type d'évolution que celles touchant aux capacités cognitives.

Louis Ploton<sup>7</sup> indique qu'à un moment donné ces trois domaines se manifestent simultanément, alors même que l'on ne sait pas encore quelles sont les relations exactes qui existent entre les modifications et les défaillances propres à chacun des domaines.

### **1.2.3 Les souffrances des malades, de l'entourage, des équipes**

La Maladie d'Alzheimer est à l'origine d'une souffrance humaine considérable et soulève des questions qui débordent le domaine strictement médical pour toucher aux fondements éthiques, économiques et sociaux. On a vu en introduction que la question de l'altérité est ici fondamentale.

- **La souffrance des malades**

Que sait-on de ce que l'on n'a pas vécu ? Pouvons-nous simplement nous fier aux paroles d'experts ? Que disent les malades de leur maladie ?

Leur souffrance passe par des signes : un regard douloureux, perdu, une agitation, une agressivité, alternant, dans des moments de lucidité et d'esquive, avec un effort de dialogue et de communication.

Les malades d'Alzheimer n'ont plus le vernis social policé qui facilite les échanges. Ils ont leur propre logique et l'avancée dans le « toujours plus dur » se fait de manières diverses,

---

<sup>7</sup> PLOTON L. *Maladie d'Alzheimer : à l'écoute d'un langage* ; Lyon : chronique sociale, 1996

certaines l'acceptent plus sereinement que d'autres. Pour ces derniers ce qu'ils ne peuvent plus faire et qu'ils lisent dans nos yeux, les rend très agressifs, mais parler de « méchanceté » à leur endroit n'a pas de sens.

En effet, comment vivre avec la maladie d'Alzheimer, comment supporter le diagnostic, les signes qui s'aggravent, la peur de l'avenir, du regard des autres et de la solitude ? Leur seul souhait, c'est d'être respecté et entouré jusqu'au dernier moment. L'expérience de la maladie par chacun ne peut être linéaire ; acceptation – révolte – lassitude – alternent dans une certaine imbrication. Chacun a une relation à sa maladie qui lui est propre.

- **La souffrance de l'entourage**

Comprendre l'évolution de la maladie d'Alzheimer revient à la comparer à la lente et inexorable descente d'un escalier qui, marche après marche, conduit irrémédiablement à la perte d'autonomie. Cette descente, 70 % des malades la parcourent à domicile au bras de leurs proches, est une épreuve bouleversante pour le quotidien de la famille.

La métamorphose, souvent incompréhensible, d'un parent, d'un conjoint, d'un ami proche entraîne un véritable processus de deuil. Deuil de la relation avec l'être aimé, deuil des rôles respectifs, deuil de l'espérance en la guérison, et deuil également d'une image de soi consécutive à la destruction de l'image de l'autre.

Ces deuils s'accompagnent d'un cortège d'émotions et d'angoisses. Angoisse de l'hérédité, de problèmes d'argent, de l'impossibilité de prévoir l'avenir, chagrin devant l'altération physique et intellectuelle, peur de ne pas savoir bien se comporter, fatigue, constat d'une certaine impossibilité d'être.

Il faut ici rappeler le rôle de l'Association France Alzheimer qui en 2005 a célébré ses vingt ans d'action au service des malades et de leurs familles.

Présente dans toute la France au travers de 105 associations départementales, elle compte 5 000 bénévoles, 95 000 adhérents et donateurs. Elle a contribué à lever le tabou sur cette maladie, à rompre l'isolement des familles ; elle attribue des bourses de recherche, anime des groupes de parole, organise des vacances, a établi des guides pour aider à vivre le quotidien. Grâce à elle, de grandes avancées ont été faites dans la compréhension de cette épreuve.

Mais combien de familles sont encore démunies, incrédules, dans une perte totale de repères pour une nouvelle vie où de nouveaux équilibres sont à trouver, à inventer.

Or souvent, dans un établissement, les familles doivent d'une part négocier leur rôle avec les professionnels dont elles stigmatisent parfois le comportement « non idéal », et d'autre part se heurter avec le personnel trop « jugeant » qui ne leur laisse pas une véritable place.

- **La souffrance du soignant**

La souffrance du malade renvoie à la souffrance du soignant et à son angoisse d'être lui-même mortel. Comment répondre à la peur, à l'angoisse, à la souffrance ? Comment soigner le regret d'une vie qui s'achève sans adopter des mécanismes de défense qui tendent à nier ou à banaliser la souffrance du malade ?

Les études et les témoignages des soignants montrent qu'il existe deux formes principales de stratégie :

? La première consiste à se plonger dans l'hyperactivité, à s'épuiser physiquement pour ne pas s'épuiser psychiquement.

? La seconde, bien plus fréquente, consiste à essayer de se blinder, de s'anesthésier, de devenir insensible et indifférent à la souffrance des autres. Pour cela, les moyens ne manquent pas disent les auteurs de l'Humanité<sup>8</sup> :

- « le soignant peut essayer de se persuader que la souffrance est banale, normale, que ces hommes vieux, malades ou non, doivent la supporter... voire qu'ils la méritent (« Après tout, si nos politiques et nos tutelles ne nous donnent pas plus de moyens, c'est peut-être en effet parce que tous ces vieux n'en valent pas la peine... ») ;
- le soignant peut essayer de se persuader qu'il n'est qu'un outil qui doit accomplir sur des corps les gestes nécessaires à l'entretien de ces corps ;
- le soignant peut essayer de se persuader qu'une personne atteinte d'un syndrome cognitivo-mnésique ne ressent rien, qu'il n'y a rien à faire pour empêcher ses cris et sa souffrance, qui, dit-il, n'est pas vraiment de la souffrance... (« Après tout, un dément, c'est plus vraiment comme nous, c'est plus vraiment un homme. »)

Cette insensibilisation conduit aux trois dimensions fondamentales du syndrome de « **burn-out** » analysées par Pierre Canoui et Aline Mauranges<sup>9</sup> : « L'épuisement émotionnel, la diminution de l'accomplissement personnel et la déshumanisation de la relation interpersonnelle.

Cette dernière provoque perte d'empathie et difficulté de reconnaître la personne chez l'autre. Elle est marquée par un détachement, une sécheresse professionnelle s'apparentant au cynisme. Le malade est plus considéré comme un objet, une chose, que comme une personne. Il s'agit d'un cas, d'un numéro de chambre. La personne peut être réduite à l'organe malade. L'individu est en quelque sorte réifié « ... » Il s'agit là d'une mise à distance de l'autre qui va être stigmatisé par des petits signes qui souvent

---

<sup>8</sup> GINESTE Y., PELLISSIER J., *Humanitude*

<sup>9</sup> CANOUI P et MAURANGES A, le Burn Out in *Humanitude* P 173

n'apparaissent qu'à un observateur étranger à la situation ou externe au service. ... C'est parfois une description tellement scientifique du corps malade que l'analyse des différents organes malades ne rend plus compte de l'état de santé de la personne. Les propos déshumanisent le malade ; on soigne l'organe avant l'homme »

Il faut donc être vigilant au risque réel d'épuisement des soignants car il génère inmanquablement de la maltraitance.

Un certain nombre de pré-requis face à ces risques apparaissent déjà. Les soignants doivent avoir des moyens pour parler de leurs émotions et de leurs pratiques. En effet, le développement de la qualité des soins passe par l'écoute à donner aux personnels. Ceux-ci ont trop rarement la possibilité de produire de la beauté au-delà de la souffrance. C'est facile de respecter celui qui a la parole, la lucidité, mais l'amnésique, le mutique, l'inconscient peut facilement voir sa sacralité violée.

Il ne s'agit pas de guérir mais de comprendre qu'il faut marcher à côté du résident dont la route ressemble à celle d'une planète inconnue où rien ne veut plus rien dire.

*« Si l'adulte refuse au vieillard toute possibilité de communication en privant de sens ses paroles, ses gestes, ses appels, celui-ci s'enferme en lui-même, il désapprend le langage, il glisse hors de l'espèce humaine »* dit Simone de Beauvoir<sup>10</sup>.

Il faut donc apprendre tout de la maladie, de la prise en charge, afin qu'un regard nouveau naisse donnant du sens à chacun. Une institution est mortifère. Quand les mêmes gestes répétés à l'infini créent un système de représentations clos, c'est l'aliénation institutionnelle. On a l'impression qu'on ne vaut rien, parce que ce l'on fait est dérisoire, et indicible.

Or dans le management, il y a un aspect clinique dans les pratiques mises en place et le directeur est le garant du sens du dispositif du futur Ehpad.

---

<sup>10</sup> DE BEAUVOIR S ; 1908-1986, Essai *La Vieillesse*, 1970. Gallimard

## **1.3 Un manque dans la prestation qui contrarie la volonté du législateur**

### **1.3.1 L'arrêté du 26 avril 1999<sup>11</sup> insiste pourtant sur l'attention à porter à la dépendance**

Dès son préambule, cet arrêté entend définir «les conditions de fonctionnement des établissements tant au plan financier qu'à celui de la qualité de la prise en charge des personnes et des soins qui sont prodiguées à ces dernières, en accordant une attention particulière au niveau de formation des personnels ». Les recommandations fixent des objectifs à atteindre :

- maintenir l'ensemble des liens familiaux et affectifs de la personne âgée dans son environnement social, c'est-à-dire donner une place à la famille et ne pas la cantonner dans son rôle de visiteur ;
- préserver un espace de vie privatif, et particulièrement pour les résidents présentant une détérioration intellectuelle, et concilier une indispensable sécurité avec une nécessaire liberté ;
- maintenir les repères sur lesquels se fonde l'identité du résident, particulièrement son nom et prendre en compte son histoire individuelle
- maintenir ou retrouver certaines relations sociales (participation à certaines activités, rôle propre, ouverture à la vie locale et à l'évolution de la société) ;
- assurer au personnel une meilleure satisfaction de sa pratique quotidienne (bonne organisation du travail, bonnes conditions de travail, soutien psychologique, formation continue).

Pour atteindre ces objectifs, il convient dans le projet institutionnel, de donner les caractéristiques du projet de vie et de soins. Ce dernier n'a pas été présenté in extenso au CROSMS mais simplement dans ses grandes lignes ; il sera écrit après leur recrutement, par l'équipe soignante et le médecin coordonnateur, mais tous devront adhérer au projet institutionnel.

Comme le contrat de séjour va traduire les réponses spécifiques que l'établissement souhaite apporter aux besoins du résident, en fonction dudit projet, il faut que les personnels et les documents soient en cohérence.

---

<sup>11</sup> Arrêté du 26 avril 1999 relatif aux modalités d'organisation et de fonctionnement de la commission départementale de coordination médicale mentionnée à l'article 12 du décret 99-316 du 26 avril 1999 relatif aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes.

La convention tripartite signée le 1<sup>er</sup> octobre 2006 reprend ces objectifs, cale leur mise en œuvre, fixe un échéancier, en prévoit l'évaluation par des indicateurs, tableaux de bord, « recommandations des bonnes pratiques de soins en Ehpad »<sup>12</sup>

Après avoir décliné Angélique<sup>13</sup>, ce qui a permis de mesurer les écarts entre la situation initiale et les objectifs à atteindre, l'établissement a reçu des moyens financiers et humains supplémentaires.

Il s'agit pendant cinq ans de se mettre en conformité avec la convention tripartite.

### **1.3.2 La Loi du 2 janvier 2002 rappelle le droit fondamental à une réponse adaptée de qualité**

Le législateur a souhaité au travers d'une loi rénovant l'action sociale et médico-sociale qui s'appuyait sur la Loi de 1975, promouvoir les droits des usagers, tout en réaffirmant l'autonomie et la protection des personnes ; Il a donc réformé le Code de l'Action Sociale et des Familles et énuméré dans son article L 311-3 les droits et libertés individuels qu'il garantit à « *toute personne prise en charge par les établissements sociaux et médico-sociaux* ».

Ils regroupent :

- **le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité,**
- **le libre choix entre les prestations offertes pour obtenir une prise en charge et un accompagnement de qualité favorisant son développement, son autonomie, en respectant son consentement éclairé,**
- **l'accès à toute information le concernant et la confidentialité de ces informations,**
- **sa participation directe à la mise en œuvre de son projet individuel.**

Dans le livret d'accueil qui lui est remis à l'entrée, chaque usager doit trouver « la Charte des droits et libertés de la personne accueillie »<sup>14</sup>

Qu'est-ce qu'une charte ?

---

<sup>12</sup> La Direction Générale de la Santé et la Direction Générale de l'Action Sociale ont publié en Mars 2004 un référentiel de soins afin d'aider les professionnels à améliorer leurs pratiques gériatriques.

<sup>13</sup> ANGELIQUE : Application Nationale pour Guider une Evaluation Labellisée Interne de la Qualité pour les Usagers des Etablissements : Améliorer la qualité en EHPAD

<sup>14</sup> Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L 311-4 du Code de l'Action Sociale et Familiale (CASF)

Une charte peut avoir deux sens : soit un ensemble des lois constitutionnelles d'un Etat (synonyme alors de traité) soit un écrit solennel contenant les règles, les lois fondamentales d'un organisme (synonyme alors de règlement).

La charte des droits et libertés de la personne accueillie a donc une force contraignante, qui a valeur juridique puisque, figurant au CASF, elle est entrée dans le droit positif. Il s'agit non seulement de s'y référer, mais aussi et surtout de l'appliquer car elle rassemble les prérogatives reconnues à tout résidant, lui permettant de jouir d'une chose et d'exiger d'autrui une prestation (droit subjectif).

**Que dit la charte des droits et libertés de la personne accueillie dans ses douze articles ?** Elle énonce le Principe de non-discrimination, le Droit à l'information, le Principe du libre choix, du consentement éclairé, et de la participation de la personne, le Droit à la renonciation, le Droit au respect des liens familiaux, le Droit à la protection, le Droit à l'autonomie, les Principes de prévention et de soutien, le Droit à l'exercice des droits civiques, le Droit à la pratique religieuse, le Respect de la dignité de la personne et de son intimité.

Tous droits individuels qui vont entraîner pour notre établissement une obligation de moyens et même une obligation de résultats pour ce qui concerne la sécurité et l'alimentation.

**Mais il existe déjà la Charte des droits et libertés de la personne dépendante<sup>15</sup>** qui indique bien que, « *même dépendante, la personne âgée doit continuer à exercer ses droits, devoirs et libertés de citoyen, garder sa place dans la cité* ». Cette dernière charte citée termine ainsi « *Lorsqu'il sera admis par tous que les personnes âgées dépendantes ont droit au respect absolu de leurs libertés d'adultes et de leur dignité d'être humain, cette charte sera appliquée dans son esprit* ».

La question de savoir pourquoi, vingt après, il faut encore lutter pour avoir des droits reconnus quand on est une personne âgée, alors que la société a considérablement évolué, doit interpellier tous les acteurs du dispositif.

### **1.3.3 Le Plan Alzheimer et le Plan Solidarité Grand Âge ciblent des priorités dans l'accompagnement de la dépendance**

Le Plan Alzheimer<sup>16</sup> 2004 – 2007 présente dix objectifs pour améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches, au premier rang desquels on peut noter :

- Reconnaître la maladie d'Alzheimer - et les maladies apparentées - comme une maladie à part entière et promouvoir le respect des personnes malades.

---

<sup>15</sup> Charte établie par la Fondation Nationale de Gérontologie en 1987. Nouveau texte en 1997

<sup>16</sup> Philippe Douste Blazy, Ministre des Solidarités, de la Santé et de la Famille

Enfin la maladie d'Alzheimer va sortir de la rubrique 23 « Psychose, trouble grave de la personnalité, aliénation mentale » dans la liste des affections de longue durée et va devenir une affection longue durée spécifique.<sup>17</sup>

Cela en dit long sur nos représentations sociales. Nous l'expliquerons au chapitre II.

- Anticiper et mieux prendre en compte les besoins des malades et des familles, pour adapter l'offre aux besoins.

Une instance prospective Alzheimer est installée en Février 2003 par le Secrétariat d'Etat aux personnes âgées pour définir les besoins des malades et de leurs familles, les solutions pour y répondre et la validation des formules innovantes de services et d'hébergement.

Parallèlement l'INSERM conduit une étude afin de préciser les variables complémentaires spécifiques qui permettra de mieux ajuster la grille AGGIR, laquelle donne accès à l'Aide Personnalisée d'Autonomie.

Le secteur le demandait depuis longtemps, tant la grille AGGIR est inadaptée à l'évaluation des personnes ayant la maladie d'Alzheimer.

- Adapter les établissements d'hébergement pour personnes âgées, afin de prendre en compte la spécificité de ces maladies

Sont prévus ici le renforcement des effectifs, la parution d'un guide pratique<sup>18</sup>, le développement de la formation et la diffusion d'un CD Rom présentant le projet de soins et d'aide dans cette maladie<sup>19</sup>.

Le Plan Alzheimer est chiffré, balisé dans le temps. Il priorise enfin la recherche, la pose d'un diagnostic précoce, la qualité d'une prise en charge, le développement de solutions alternatives et graduelles.

Enfin la Maladie d'Alzheimer a été déclarée **grande Cause Nationale en 2006-2007**.

**Le Plan Solidarité Grand Âge – 26 juin 2006**. Il fait apparaître une préoccupation du législateur qui me semble nouvelle : c'est la prise en compte sociale de la notion de longévité. Elle n'était jusque là qu'une préoccupation de démographe.

Aujourd'hui, alors que quatre voire cinq générations coexistent, il est reconnu que le maillon fort de cette chaîne est constitué par les 55 – 75 ans, qui ont souvent à charge leurs parents âgés (ces derniers représentent 26 % des personnes les plus dépendantes), et leurs petits-enfants inactifs. Se pose ainsi le problème de l'aide aux familles aidantes.

---

<sup>17</sup> Décret n° 2004-1049 du 4 octobre 2004 relatif à la liste des affections comportant un traitement prolongé et une thérapeutique coûteuse.

<sup>18</sup> Guide « *Accompagnement des personnes atteintes de détérioration intellectuelle en Ehpad* » Edition en cours – Direction Générale de l'Action Sociale

<sup>19</sup> CD Rom « Maladie d'Alzheimer. Prise en charge de la maladie. Plan de soin et d'aide. Bruno VELLAS. CHU Toulouse

Se pose aussi celui du coût des prestations dans les établissements dont les prix de journée sont maintenant très élevés ; un coup d'arrêt à leur augmentation doit être donné. Face à cela, Philippe Bas<sup>20</sup> présente le 27 juin 2006 le Plan Solidarité Grand Âge, comme une politique de la longévité. Il vise en effet à :

? « Donner aux personnes âgées dépendantes le libre-choix (...) en assurant une continuité entre domicile et maison de retraite (...) en maîtrisant les prix ...

? Inventer la maison de retraite de demain ...

? Assurer pour l'avenir le financement solidaire de la dépendance (...) dynamiser recherche et prévention » ...

L'accent est à la fois porté sur la liberté de choix des usagers concrétisant ainsi leur citoyenneté, l'individualisation des prestations à leur offrir, leur solvabilisation, la maîtrise des dépenses sociales, l'accélération des mesures de prévention des risques par la recherche et la formation.

Il s'agit de créer des passerelles entre le médical et le social, rendre les métiers sociaux et médico-sociaux encore plus attractifs, trouver des articulations douces entre domicile et institution, casser les clivages entre les différents métiers (l'animation participant explicitement aux soins). Tous ces points tendant à améliorer la qualité de prise en charge dans un réseau de professionnels et de services démultipliés.

En conclusion de cette première partie, émerge la difficulté de l'accompagnement des personnes dépendantes psychiques alors que le cadre réglementaire – les politiques publiques - est aidant. Ce que confirme d'ailleurs l'Etat qui vient contrôler les actions menées dans les établissements dans le cadre du plan maltraitance.

En effet, le 14 mars 2007 paraît « **le Plan de développement de la bientraitance et de renforcement de la lutte contre la Maltraitance** » (cf. Annexe 2)

**L'Agence Nationale d'Evaluation des Etablissements Médico-Sociaux** créée par ce plan a pour mission de mener des évaluations externes dans ces établissements et les DDASS ont reçu une circulaire leur demandant de multiplier les contrôles.

L'institution peut être source de maltraitance par plusieurs mécanismes : insuffisance de personnels mal formés souvent aggravée par la réduction du temps de travail<sup>o</sup>, manque de motivation, environnement matériel défectueux, normes de soins non respectées, intérêts financiers de l'établissement.

---

<sup>20</sup> Ministre délégué à la Sécurité Sociale, aux Personnes Âgées, aux Personnes Handicapées et à la Famille

A cela s'ajoutent des facteurs culturels tels que la représentation des personnes âgées comme des êtres frêles, faibles et dépendants ou le non-respect des personnes âgées qui induit comportements inadaptés et manque de qualité dans la relation, nous le verrons plus loin.

Tous ces plans gouvernementaux engagent le directeur dans une nécessaire complétude de prise en charge.

Avant de l'aborder, analysons les raisons de ces constats, l'objet de la seconde partie de ce travail.

Pour analyser la médicalisation du soin et comprendre la situation actuelle, il est nécessaire d'en rappeler l'histoire.

## **2 Une culture surtout centrée sur la médicalisation aux dépens de l'accompagnement social et des autres formes de travail social**

### **2.1 La médicalisation ne peut être la seule réponse**

Certaines des approches et des pratiques modernes de soin remontent loin : aux premiers ordres hospitaliers et aux premières religieuses soignantes qui seront données en modèle jusqu'à la 1<sup>ère</sup> guerre mondiale. Travaillant sans être rémunérées au service des hôpitaux qui recueillaient les vieux indigents par charité, leur formation était surtout morale avec l'objectif de vouer leur être, leur personnalité au sacerdoce qu'elles épousaient. Dans cette conception de soin, le corps et les sens étaient méprisés.

Fin XIXe siècle, les savoirs médicaux influencent les formations des soignantes qui doivent toujours être soumises, non plus à Dieu mais aux médecins. L'avant-propos du Professeur Calmette<sup>21</sup> en 1923 est à ce sujet édifiant :

« Religieuse ou laïque, quelle sainte, quelle admirable mission de charité, (...) accomplit cette noble femme qui ne veut d'autre amour que celui des malheureux, en qui les uns croient voir l'image du Christ Rédempteur, en qui les autres trouvent la satisfaction de leur besoin de sacrifice et de dévouement. » Il conclut « l'infirmière doit apprendre à servir d'abord, à ne jamais marcher devant le médecin, mais à le suivre. » C'est lui le médecin, qui est détenteur du savoir et du pouvoir ; il utilise les infirmières, ses « dociles instruments », et leur délègue les soins techniques, tels la toilette et l'hygiène, dits « soins sales » qu'elles-mêmes au fil du temps, vont déléguer à un personnel subalterne.

Le patient, quant à lui, « supporte les défauts d'autrui et souffre sans murmurer ». Le mot patient désignait à la fois « celui qui subit un examen médical » et « celui qui est condamné au châtement, et à la torture » ; il est décrit ignorant, passif, dépendant, non autonome. Il doit être soumis et obéissant.

On le voit, malades et soignants étaient encore méprisés, ceux-ci du fait de leur indigence et ceux-là car considérés comme des incapables et des corps exécutants. Le Professeur Portes<sup>22</sup> présente ainsi au milieu du XXème siècle le patient « *comme un être humain terrassé par la maladie et inapte à faire front. Sa seule liberté est de pouvoir choisir son*

---

<sup>21</sup> N° 1 de la revue « L'infirmière française »

<sup>22</sup> Président du Conseil de l'Ordre des Médecins en 1959

*médecin* ». Et encore aujourd'hui on pense qu'une infirmière est capable de tout supporter sans rien manifester (peur, dégoût, rejet) bien que la répétition de soins difficiles mette à rude épreuve son équilibre psychologique.

Notre héritage culturel est à l'origine de cette situation, il explique le fait que la souffrance des soignants et des malades a été longtemps occultée par les pouvoirs publics.

Mais, qu'est-ce que la médicalisation ?

Selon Pierre Aïach<sup>23</sup>, c'est le développement de la chose médicale. Et plus précisément, l'extension du domaine médical par :

- la définition de la santé par l'OMS<sup>24</sup> « *état de complet bien-être physique, mental et social et ne consistant pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* ». Nous y reviendrons.
- les innovations scientifiques considérables.
- l'extraordinaire légitimité scientifique dont bénéficie la médecine.

La médicalisation n'est pas simplement la main-mise par les médecins sur la chose médicale. C'est tout autant un phénomène de société lié à la préoccupation grandissante, voire obsédante, des gens pour leur santé.

Knock<sup>25</sup>, le médecin cher à Jules Romains illustre bien ce qu'est le pouvoir médical (le rôle du théâtre n'est-il pas de pouvoir rire de soi, parce qu'il reflète une certaine réalité ?). Knock base son pouvoir sur le danger que constitue la maladie et sur la nécessaire soumission de ses malades qui augmentera l'efficacité des médicaments qu'il préconise. La peur de la maladie et de la mort sont profondément ancrées en chacun de nous, et nous avons la croyance que la médecine va nous sauver car elle va dispenser des actes techniques qui nous rassurent : radios, analyses, prescriptions pharmaceutiques( ). Beaucoup évaluent encore le bon médecin à la longueur de l'ordonnance.

Notre société est volontiers décrite comme une société de consommation et la santé devient un bien comme un autre. Il apparaît indéniable que le patient (celui qui subit) se transforme en acteur (celui qui agit), en usager médical et consommateur de soins.

Progressivement, la médecine s'est vue reconnaître une pleine autorité sur la maladie et a obtenu le monopole de son traitement. Elle jouit d'une autonomie exceptionnelle dans son exercice et dans son contrôle. Pourquoi ? Déjà, au XVIème siècle, Etienne de la

---

<sup>23</sup> Sociologue, Directeur de recherche à l'Inserm. Né en 1935. Président de l'Association ERASME (Etudes et Recherches en Anthropologie et Sociologie dans le champ Médical).

<sup>24</sup> Organisation Mondiale de la Santé, fondée le 7 avril 1948. Institution spécialisée de l'ONU pour la Santé. Siège : Genève. 193 Etats membres.

<sup>25</sup> Knock ou le triomphe de la Médecine. « les gens bien portants sont des malades qui s'ignorent » 1924. Jules Romains, Poète, Ecrivain, Dramaturge français 1885 – 1972.

Boétie<sup>26</sup> posait la question de la légitimité de toute autorité sur une population et essayait d'analyser les raisons de la soumission de celle-ci. « *Ils ne sont grands que parce que nous sommes à genoux.* » Platon<sup>27</sup>, près de deux millénaires plus tôt, avait aussi remarqué que le pouvoir et la domination entretiennent des rapports très étroits et que dominer nécessite « *d'installer le maître au-dedans du sujet* ».

Pour ces deux auteurs, c'est bien dans l'intériorisation même de la soumission, chez l'un, que le pouvoir trouve son essence, chez l'autre.

Dans le cas de la médicalisation, la soumission au pouvoir médical est d'autant plus acceptée et intériorisée que ce pouvoir est perçu comme légitime car l'autorité scientifique par sa rigueur est le type même d'autorité qu'il est difficile de contester. Parce que nous avons confiance, et qu'il ne peut apparemment pas en être autrement, nous obéissons aux ordres qui nous sont donnés.

En fait, on s'aperçoit qu'à partir du moment où on est malade, on n'est plus libre de ses choix, on devient un objet de soins. Peut alors commencer l'abus de pouvoir. Le malade est obligé de se soigner, il n'a pas le droit de choisir de mourir. Pour sortir de l'hôpital il faut quasiment s'enfuir, après avoir toutefois signé une décharge pour bien signifier que l'on reprend la pleine et entière responsabilités de ses actes. On a tendance à considérer qu'il n'a plus de compétences ; il est infantilisé car il est censé ne pas comprendre. On est loin de « l'habeas corpus » (dispose de ton corps) des Anglais où le corps est la propriété de l'homme. On le voit, à travers les rapports médecin-patient, se pose le problème du pouvoir de l'un et de l'autonomie de l'autre.

Bien sûr, le pouvoir médical a la légitimité de celui qui agit pour le bien d'autrui. Mais que devient cette toute puissance du médecin face à une maladie qu'on ne sait pas guérir ?

### **2.1.1 La médicalisation au regard des personnels médicaux**

Longtemps, un malade atteint de démence a été considéré comme un fou. Sa place était à l'hôpital psychiatrique avec les malades mentaux. Il relevait donc du secteur sanitaire et ses frais étaient assumés par la Sécurité Sociale. Le XXe siècle, depuis Aloïs Alzheimer<sup>28</sup>, a vu la maladie d'Alzheimer devenir un problème de santé publique prioritaire en raison du nombre élevé de personnes atteintes et des perspectives

---

<sup>26</sup> LA BOÉTIE. Ecrivain Français. *Discours de la servitude volontaire* écrit à l'âge de 18 ans. 1576.

<sup>27</sup> Disciple de Socrate, 427 av. JC-348 av. JC. Athènes *La République* dialogue portant principalement sur la justice dans la cité.

<sup>28</sup> Aloïs ALZHEIMER, 1864-1915, neuropsychiatre allemand. Son nom est lié à la maladie dont il a décrit pour la première fois les symptômes en 1906. Il met en évidence les deux types de lésions cérébrales caractéristiques de la maladie : dégénérescence fibrillaire et plaques séniles.

démographiques toujours plus alarmistes. On sait maintenant qu'il s'agit d'une maladie, et si les causes sont encore inconnues, quelques molécules permettent d'en ralentir l'évolution à condition qu'elles soient rapidement prescrites.

C'est là que se situe le premier rôle du médecin : Poser le diagnostic. Or, la maladie est mal connue.

La gériatrie, en tant que spécialité médicale n'existe que depuis 2004. Le terme gériatrie (du grec *gerôn*, vieillard et *iatreia*, traitement) apparaît en 1915 pour désigner la médecine de la vieillesse. Le mot « gérontologie » n'apparaît qu'en 1950. Il est ainsi défini par le Robert : étude des phénomènes, des problèmes liés au vieillissement de l'organisme humain, mais aussi étude de la vieillesse.

Le premier sens a trait au vieillissement biologique tandis que le second fait référence à la vieillesse en tant que catégorie sociale.

Cependant nous ne sommes pas démunis de connaissances sur cette maladie.

A. Delacourte<sup>29</sup> donne du point de vue biologique quelques affirmations scientifiquement établies, bases de la recherche moderne :

- les plaques amyloïdes des plaques séniles présentes dans le cerveau des malades, sont constituées d'un peptide, A $\beta$ , qui dérive d'une protéine précurseur nommée APP (Amyloid Protéin Precursor – Kang et al 1987)
- les paires hélicoïdales de filaments (PHF 5) qui forment la dégénérescence fibrillaire sont constituées de Protéines Tau (Brion et al 1986 – Flament et Delacourte 1989 – Goedert et Klug 1999)
- une majorité de formes familiales autosomiques dominantes sont dues à des mutations trouvées sur les gènes APP ou P51 ou P52 (Goate 1998 – St George – Hyslop 1998)
- les facteurs principaux sont l'âge, l'allèle epsilon 4 de l'apolipoprotéine E (Strittmatter and Roses 1996) et un faible niveau culturel.

Trois critères cliniques ont été internationalement reconnus pour porter le diagnostic de la démence :

- une altération de la mémoire,
- associée au déclin d'au moins une fonction cognitive,
- et à son retentissement sur la vie sociale.

Le médecin peut ne pas juger utile ou même refuser un accès direct à une consultation spécialisée, car il va banaliser des symptômes, en raison de l'âge.

---

<sup>29</sup> A. DELACOURTE, Docteur es-sciences, Directeur de recherches INSERM chargé de l'équipe *Vieillessement Cérébral et Dégénérescence Neuronale*

Le médecin peut ne pas être convaincu du bien fondé des traitements ne traitant que des symptômes, mais impuissants à guérir.

Pourtant la précocité du diagnostic est déterminante pour le malade. Il permet au plus tôt une prise en charge adaptée :

- mise en place précoce de thérapeutiques
- prévention des complications
- accompagnement familial par l'information et la prévention de l'épuisement
- mise en place des aides et des soutiens nécessaires.

Mais il y a crainte des médecins de s'engager dans la complexité de cette démarche.

Ils ne savent pas gérer « le coup » porté aux familles à l'annonce d'un tel diagnostic car la maladie a une image négative qui suscite peurs, stress, inquiétude, et provoque parfois un choc émotionnel, voire une dépression.

Pourtant le diagnostic a son intérêt on l'a vu, car posé précocement il permettrait de repousser le début de la maladie et de réduire le nombre de malades. En réalité, le diagnostic est souvent annoncé dans une situation de crise, dans le contexte d'une hospitalisation catastrophe où faute d'un accompagnement antérieur, des décisions difficiles et douloureuses pour le malade et sa famille risquent de devoir être prises dans l'urgence.

Pourtant il a son intérêt aussi parce qu'établi par défaut, il permet d'éliminer d'autres maladies éventuellement curables.

La maladie d'Alzheimer pose au moment du diagnostic des questions éthiques au médecin car elle a des particularités qui rendent singulière son annonce.

Il doit faire face au phénomène de l'anosognosie (à ne pas confondre avec le déni, ici le malade oublie qu'il oublie) et à celui de l'anosodiaphorie (indifférence apparente du malade à sa propre maladie). L'annonce du diagnostic peut ainsi ne pas être enregistrée et le médecin tenté d'en faire l'impasse.

Mais ce qui soulage le malade, c'est que l'on objectivise ses troubles par des tests et des examens, c'est qu'on lui propose un traitement et un suivi régulier. Ne pas savoir le plonge dans une grande détresse ; ne pas révéler crée des doutes et des mensonges, sources de tristesse et de désarroi.

Le grand art du médecin, c'est d'être loyal, toujours dire les choses en présence du malade, ne rien dire qui ne soit vrai, ne pas supprimer tout espoir, révéler les informations par étape, et donner du temps pour un véritable dialogue.

Hippocrate<sup>30</sup> disait : « *Il faut avoir dans la maladie deux choses en vue : être utile et ne pas nuire : primum non nocere* »

La Loi du 4 mars 2002<sup>31</sup> rappelle au médecin l'obligation d'annoncer le diagnostic au malade, et pas seulement à ses proches ; en effet, même s'il a des difficultés de compréhension, celui-ci doit toujours rester acteur et non simple objet de soin.

Poser le diagnostic et l'annoncer au malade est le rôle premier attendu des médecins. Bien entendu ce n'est pas le seul mais on ne peut avancer plus sur la question de la médicalisation des malades d'Alzheimer sans aborder celle de la dépendance qui induit lourdement les réponses médico-sociales apportées à cette maladie en France.

Ainsi que le disait Emile Durkheim<sup>32</sup>, la dépendance est un de ces mots « qu'on emploie couramment et avec assurance, comme s'il correspondait à des choses bien connues et définies, alors qu'il ne réveille en nous que des notions confuses, mélanges indistincts d'impressions vagues, de préjugés et de passions ».

Dans le champ de la vieillesse, le mot dépendance ne fait l'objet d'aucun consensus, ni sur sa définition, ni sur ce qu'il est sensé représenter. Pourtant, utilisé systématiquement et sans nuance, il stigmatise ce que serait pour certains experts, le défi du XXI<sup>e</sup> siècle : l'accroissement numérique du groupe « des personnes âgées dépendantes ».

Le verbe dépendre a plusieurs sens :

- 1) « *Ne pouvoir se réaliser sans l'action ou l'intervention d'une personne ou d'une chose* » ce qui exprime l'idée d'une solidarité de faits, d'une relation entre chose qui les rend nécessaires les uns aux autres.
- 2) « *Faire partie de quelque chose, appartenir à* »
- 3) « *Être sous l'autorité, la domination, l'emprise* » il est connoté comme assujettissement, servitude, subordination.

En 1973, le Docteur Delomier<sup>33</sup> définit médicalement la dépendance :

« *Le vieillard dépendant a donc besoin de quelqu'un pour survivre, car il ne peut, du fait de l'altération des fonctions vitales, accomplir de façon définitive ou prolongée, les gestes nécessaires à la vie* ». C'est l'état de dépendance-incapacitaire.

---

<sup>30</sup> HIPPOCRATE : 460 av JC-370 av JC, Médecin grec considéré comme « le père de la médecine ». Le Serment d'Hippocrate fixe un cadre éthique à l'intervention du médecin. Il est prononcé par chaque médecin à la fin des études.

<sup>31</sup> Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, relative aux Droits des malades et à la qualité du système de santé.

<sup>32</sup> DURKHEIM E, cité par B. Ennuyer, voir note 36

<sup>33</sup> Docteur DELOMIER Y, Revue Gériatrie n° 12 Septembre 1973. P 19-24

Et en 1984 le dictionnaire des personnes âgées, de la retraite et du vieillissement adopte la définition suivante « *la dépendance est la subordination d'une personne à une autre ou à un groupe, famille ou collectivité* ».

Bien qu'Albert Memmi<sup>34</sup> donne une autre vision, plus relationnelle : « *La dépendance est le fait et la vérité de la condition humaine : on ne peut pas ne pas être dépendant* », c'est la définition médicale qui s'est imposée. On va alors la confondre avec la perte d'autonomie, laquelle a deux registres différents :

- 1) le registre pratique et fonctionnel : la personne ne fait pas seule les principaux actes de la vie quotidienne,
- 2) le registre éthique et philosophique : la personne n'a plus le droit ou la capacité de se fixer à elle-même ses propres lois (autonomie = auto nomos = loi que l'on se donne à soi-même).

De ces difficultés sémantiques vont découler des querelles d'expert à propos des outils de mesure de la dépendance (cf Grille AGGIR, Annexe 1) et de l'évaluation du nombre de personnes dites dépendantes.

Or, selon la vision que la société a de la vieillesse, dit Bernard Ennuyer<sup>35</sup>, les réponses apportées vont être différentes. Si l'on retient la dépendance incapacitaire, qui renvoie à un état de vieillesse essentiellement biologique, c'est une réponse curative, médicale, qui sera donnée.

C'est sur cette base que va se bâtir la prise en charge administrative de la dépendance du GIR 4 au GIR 1.

C'est sur cette base que va être corrélée la prise en charge financière, et l'APA va reconnaître les mêmes classifications.

C'est encore sur cette base que va se bâtir la réforme de la tarification des Etablissements d'Hébergement des Personnes Agées Dépendantes qui met l'accent sur leur médicalisation, sur la présence augmentée du personnel médical et para-médical, comme s'il s'agissait de lieux de soins et en aucun cas des milieux de vie ordinaire. Nous sommes dans une logique gestionnaire dont le financement se partage entre l'Etat, le Département et les intéressés.

## **2.1.2 La médicalisation au regard de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer**

Que peut attendre le malade de la médecine, des soins ?

---

<sup>34</sup> MEMMI A Sociologue, 1979, cité par B. Ennuyer (voir note n° 36)

<sup>35</sup> ENNUYER B *Les malentendus de la dépendance : de l'incapacité au lien social*. Dunod. 2002.

Si la loi du 4 mars 2002 « relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé » fixe le cadre dans lequel sont affirmés les droits des malades, ces derniers attendent dans les faits, que soit privilégiée la qualité de leur vie plutôt que son allongement à tout prix.

L'ANAES<sup>36</sup> a fixé plusieurs objectifs de soin :

- améliorer les fonctions cognitives, l'humeur, les troubles du comportement,
- réduire les causes de stress lié à la maladie,
- préserver le plus longtemps possible le fonctionnement quotidien, se nourrir, se laver, s'habiller, éliminer, se déplacer,
- préserver le plus longtemps possible les liens et les échanges sociaux,
- maintenir et améliorer la qualité de vie,
- retarder l'entrée en institution,
- aider, soulager et préserver la santé mentale et physique des aidants.

Ces objectifs sont en parfaite cohérence avec la définition de la santé par l'OMS « état de bien-être .... ». Ils débordent en effet largement les seules visées curatives classiques appliquées en cas de maladie, pour s'intéresser aux sphères sociales et affectives qui contribuent à une élévation de la qualité de vie.

Pour cela, toute médicalisation mise en place devrait respecter les principes de soin suivants et les appliquer comme réponses aux besoins des malades d'Alzheimer comme on répondrait aux besoins de tout être humain :

**L'autonomie, la liberté, la sécurité, l'individualisation, la continuité, la considération, l'empathie, la tolérance.**

**L'autonomie :**

La reconnaître, dans la seule acception précisée plus haut, est essentiel.

*« Autrement dit, il faut à la fois accepter que le vieux soit dépendant (et il a besoin des soignants) et reconnaître qu'il reste autonome (c'est lui qui décide) »<sup>37</sup>*

**La liberté**, que tous les textes légaux garantissent.

**La sécurité**, au sens de l'absence de danger, cette notion doit être conciliée avec la liberté et le droit au risque.

**L'individualisation**, pour apporter une réponse personnelle adaptée, ce qui suppose de bien connaître l'histoire de la vie du résidant, mais aussi de savoir oublier ses propres routines et techniques standardisées, automatisées.

---

<sup>36</sup> Stratégies thérapeutiques de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés.

<sup>37</sup> PELLISSIER J Lecture critique <[www.jerpel.fr](http://www.jerpel.fr)>

**La continuité**, pour éviter les ruptures entre les milieux de vie, notamment quand on hospitalise ou quand il y a entrée en établissement.

**La considération :**

Maisondieu nous dit « Si nous essayons de communiquer avec le dément en le reconnaissant comme un semblable, il cesse d'être seulement un débris d'humanité pour devenir un homme atteint dans sa dignité de sujet. »

Le respect de la dignité c'est une parole et une écoute respectueuses qui banniront le tutoiement, le maternage, le gagatisme, démonstrations « d'âgisme ».<sup>38</sup>

**L'empathie**, définie par Gineste et Pellissier comme une « *merveilleuse faculté qui permet au soignant, lorsque le malade ne peut exprimer ce qu'il ressent, d'envisager ce qu'il peut ressentir soit parce qu'il a vécu lui-même la situation (on comprend pourquoi un cauchemar peut être effrayant parce que nous l'avons déjà vécu) soit parce que nous imaginons ce que l'autre peut ressentir* »<sup>39</sup> (on peut comprendre pourquoi ne pas se reconnaître dans le miroir est effrayant aussi).

**La tolérance**, c'est selon André Comte Sponville<sup>40</sup>, « *accepter ce que l'on pourrait condamner, laisser faire ce que l'on pourrait empêcher et combattre, et donc renoncer à une part de son pouvoir, de sa force, de sa colère* ».

Ces huit principes de soin, réponses d'une médicalisation favorable aux personnes vont au-delà du « cure » (soigner) pour guérir et sont du « care » (prendre soin). C'est ce que nous allons aborder maintenant.

### 2.1.3 La médicalisation doit aller au delà des soins techniques

On peut constater que faute de formation, ou parce que mal informés et préparés, des soignants et d'abord des médecins restent frileux face à la maladie, d'autres s'engagent dans une mission de soin progressiste faisant appel à une vision holistique<sup>41</sup> de l'être

---

<sup>38</sup> âgisme : ensemble des stéréotypes et attitudes négatives contre la vieillesse au niveau individuel ou collectif, ensemble des constructions sociales fondées sur des croyances et généralisations abusives.

<sup>39</sup> GINESTE Y et PELLISSIER J in *vivre entouré Fondation Baudouin*

<sup>40</sup> COMTE SPONVILLE A, in *vivre entouré Fondation Baudouin*

<sup>41</sup> holistique : théorie selon laquelle l'homme est un tout indivisible qui ne peut être expliqué par ses différentes composantes, physiques, physiologiques, psychiques, considérées séparément. L'Approche holistique consiste à considérer le malade dans sa globalité.

humain et à une réflexion approfondie sur la consécutive globalité du soin sans négliger des approches complémentaires.

Ces chercheurs qui ouvrent des voies nouvelles en élaborant des hypothèses, donnent aux directeurs des perspectives d'espoir et un sens nouveau à leur travail.

Pour prendre soin il faut donc appliquer de nouveaux scénarios qui mettent l'accent sur l'ensemble des éléments qui conditionnent la vie d'un malade, et il est à la fois nécessaire et possible d'envisager une prise en charge des troubles cognitifs par des techniques de rééducation visant le maintien, aussi longtemps que possible de son autonomie.

### **La prise en charge des troubles mnésiques.**

Il faut impérativement solliciter la mémoire qui s'use plus rapidement lorsqu'elle ne sert pas, et traiter les troubles du langage par la consolidation des apprentissages, en répétant et faisant répéter régulièrement.

Associée aux trucs et astuces qu'utilisent les soignants au quotidien (étiquetage des objets personnels, repérage dans les lieux par des photos, des calendriers), cette prise en charge a des résultats positifs qui prouvent qu'il est possible de compenser. C'est la voie à emprunter pour lutter contre le « à quoi ça sert ? » des soignants.

### **Le traitement des troubles de l'humeur selon la « Thérapie de l'orientation vers la réalité »<sup>42</sup>.**

Cette thérapie, initiée aux Etats Unis, repose sur le principe suivant : « En ayant à utiliser les facultés intellectuelles nécessaires pour s'orienter dans l'espace et dans le temps, pour reconnaître les personnes, le malade maintient un bon fonctionnement intellectuel ». Cela demande de solliciter, demander, encourager la personne à faire, à rester dans le réel, l'informer, la pousser à dire, même si les réponses sont incorrectes, hors sujet. Cette piste cependant ne donne des effets que le temps où elle est utilisée.

### **La thérapie de la validation.**

Naomi Feil<sup>43</sup>, constatant dans les derniers stades de la maladie, que la « thérapie de l'orientation vers la réalité » était plutôt génératrice d'incompréhension et d'opposition, expérimente une intervention qui atténue le stress : la validation.

Elle se fonde sur le principe de la reconnaissance par le soignant que ce qui est affirmé par la personne est vrai, a une valeur. Car si pour le monde matériel il est possible d'être comme Saint Thomas, pour ce qui concerne les émotions et les sentiments il faut croire ce qui est dit.

---

<sup>42</sup> Cf ANAES. Reality Orientation Therapy.

<sup>43</sup> 1986. Américaine, née à Munich en 1932, est à l'origine de la Validation, reconnue comme une des méthodes récentes dans la prise en soins des grands vieillards atteints de la maladie d'Alzheimer.

Si le malade parle par exemple de la dispute qu'il aurait eu la veille avec sa mère morte depuis vingt ans, valider ses propos et axer la conversation sur « Qui était votre mère ? Comment était-elle ? Partir du vécu évite la réaction catastrophique trop habituelle provoquée par une réponse telle « Votre mère est morte il y a vingt ans déjà ! ».

### **La thérapie de la réminiscence<sup>44</sup>**

Il est important de raviver les souvenirs les plus anciens, les plus heureux, par l'utilisation de supports évocateurs multisensoriels (photos, vêtements, cuisine) pour permettre au malade d'éprouver du plaisir, de compenser les pertes, et d'élaborer de l'estime de soi. La réminiscence a des effets positifs, elle diminue les symptômes dépressifs, stimule les interactions sociales.

### **La psychothérapie et les soins narcissisants**

La dépression est très présente dans la vie des malades, particulièrement dans les premières années où ils sont conscients de devenir progressivement handicapés. Pendant très longtemps, cet état dépressif n'a pas été efficacement reconnu.

Face à la perte d'estime de soi, un courant suit le Professeur Ploton qui affirme « *Un des risques en institution est que le personnel s'active à faire des choses pour ses patients, sans jamais avoir le temps d'être avec eux* », et propose des soins narcissisants. Ce courant s'adresse aux soignants en leur demandant une considération, une présence, une écoute différente. C'est ce qu'il appelle « l'accompagnement psychologique », un travail de guidance pour donner et redonner du sens, prévenir le sentiment d'abandon et contenir l'angoisse. La coiffure, l'esthétique, la pédicurie, les massages sont d'excellents soins de bien-être qui favorisent l'estime de soi. Soigner ne signifie pas seulement utiliser des médicaments, mais bien apporter du bien-être par tous les moyens.

Regardons maintenant du côté des familles, appelées aussi « aidants familiaux ».

## **2.2 Les causes du déficit d'accompagnement de la Maladie d'Alzheimer**

### **2.2.1 L'accompagnement familial a des limites**

En matière sociale, une personne est considérée comme aidant familial « lorsqu'elle s'occupe d'une personne dépendante membre de sa famille ». Ce terme a été créé en parallèle à « aidants professionnels »

---

<sup>44</sup> Selon le Larousse, la réminiscence est le retour d'un souvenir qui n'est pas vécu comme tel.

Actuellement l'expression ne révèle pas encore un statut mais plutôt la reconnaissance d'un fait.

87 % des malades de plus de 75 ans vivent chez eux ou chez un membre de la famille. Pour 72 % des cas, c'est leur conjoint, avec en moyenne 6,50 heures de travail effectif par jour (sans compter la surveillance non stop) qui les accompagne.

Or, si l'origine de la maladie reste mystérieuse, il est un point qui ne souffre d'aucun doute : son retentissement douloureux sur l'entourage (conjoint, enfants, proches et amis). C'est sur eux que repose la lourde charge humaine, affective et financière, indissociable de l'accompagnement de la personne malade.

Marie-Françoise Bonicel<sup>45</sup> définit l'accompagnement ainsi :

*« La souffrance est un problème d'existence qui ne se résout que dans l'existence. Traverser les difficultés de vivre amène à puiser en soi pour trouver résistance, mouvement et ressources afin d'affronter les difficultés. L'accompagnement est alors une forme d'aide à la personne qui lui permet de devenir auteur et acteur de sa vie au delà des obstacles qu'elle doit surmonter ou tout au moins traverser ».* Cette conception débouche sur une posture éthique qui vise à l'autonomie de la personne et qui oblige l'aidant à se poser la question : « Quand j'accompagne, qu'est-ce que je tente de faire ? » Mais elle déborde aussi sur une conception de la relation prenant en compte l'altérité, pour mettre en avant l'écoute, la confiance, la coopération en fait pour se mettre avec humilité à l'école de l'autre.

Accompagnement et relation d'aide : encore deux mots peu clairs. Selon les travaux du psychologue Carl Rogers<sup>46</sup>, la relation d'aide consiste en un accompagnement psychologique pour les personnes en situation de détresse morale qui implique trois attitudes, l'empathie, l'écoute active, le non jugement.

Dans ce travail les deux termes sont employés indifféremment.

A quoi sont confrontés les aidants familiaux ? Ne vont-ils pas aider et accompagner de façon indifférenciée ?

La maladie d'Alzheimer, comme toute maladie pose la question douloureuse de la séparation finale, et dans la famille il s'agit de faire face à de lourdes interrogations.

---

<sup>45</sup> BONICEL in <<http://perso.orange.fr>> « concept d'accompagnement » Maître de conférence de Psychologie sociale clinique. Troyes et Reims. Son éthique «favoriser l'intelligence collective, la responsabilité et la solidarité ....

<sup>46</sup> ROGERS C 1902-1987. Psychologue américain. «Plutôt qu'agir en expert qui comprend le problème et décide de la façon dont il doit être résolu, le thérapeute doit libérer le potentiel que possède le patient pour résoudre par lui-même ses problèmes. Il développe la non-directivité et l'Approche centrée sur la personne »

« Qui partira le premier ? » (40 % des conjoints meurent avant leur malade.)

« Que deviendrons-nous ? quand il ne sera plus là ? »

Il s'agit dans ce temps de maladie de régler quantité de problèmes personnels :

- se réconcilier avec le malade et avec d'autres membres de la famille (il y a parfois des règlements de comptes de toute une vie),
- savoir ce que le malade lègue symboliquement à la famille,
- préserver les liens avec lui,
- et surtout comprendre et apprendre à l'aider, à communiquer encore. Une vie très

différente s'annonce ; elle va durer huit ans et plus. Plusieurs stades vont devoir être traversés, du déni de la réalité à l'acceptation en passant par la colère, qu'Elisabeth Kübler Ross<sup>47</sup> a décrits. Il faut aussi affronter les peurs mêmes du malade que le Dr B.M.Mount<sup>48</sup> a précisément listées : peur de la douleur et de la mutilation, de l'isolement, de la dépendance, du devenir des êtres chers, peur que le malade lit dans les yeux de ceux qui l'entourent, peur de l'inconnu et préoccupation sur le sens de la vie.

L'Association France-Alzheimer a placé la Journée Mondiale Alzheimer du 21 septembre 2006 sous le thème « Ne restez pas seuls face à la maladie d'Alzheimer ». En effet, sortir les familles de leur isolement contribue à ce qu'elles soient de plus en plus informées, de plus en plus armées, compétentes, et que les limites à leur épuisement soient repoussées, voire éliminées. Nous verrons à la fin de ce paragraphe la notion du fardeau et l'épineux problème de la maltraitance.

L'aidant est la personne la plus importante dans la vie du malade. Il sait qu'il dépend d'elle pour prendre soin de lui et s'attend à ce qu'elle interprète à sa place ce qui se passe autour de lui.

Prendre soin d'un tel malade est un travail exigeant qui demande beaucoup de temps et d'énergie, et l'épuisement est garanti.

Mais comment répondre à tout ? Le conjoint est lui-même âgé, il est peu relayé par d'autres membres de la famille qui se reposent sur lui, il doit à la fois gérer le quotidien qui se complique jour après jour, rassurer le malade anxieux qui par moments est conscient de ses troubles, le protéger des risques, aménager la maison, faciliter les déplacements (enlever les obstacles, tapis ...), sécuriser la cuisine (gaz), la salle de bains (baignoire).

---

<sup>47</sup> KÜBLER ROSS E, 1926-2004. Psychiatre américaine, pionnière de l'approche des soins palliatifs pour les personnes en fin de vie et de l'accompagnement des mourants.

<sup>48</sup> MOUNT B.M, 1973. Médecin du Québec qui va créer le premier service de soins palliatifs intégrés à un hôpital universitaire en Amérique du Nord.

Il va devoir aussi préserver le cadre habituel, s'adapter à l'évolution de la maladie, et prendre des décisions difficiles (devenu responsable à la place du malade, il faut cependant continuer à prendre en compte son point de vue, et résoudre la question des risques acceptables. Exemple : doit-on le laisser conduire la voiture, à sortir seul ?), gérer les opinions des personnes extérieures qui ont toutes un avis sur la question et qui peuvent renvoyer à l'aidant une mauvaise image de lui-même.

On doit reconnaître que la qualité de vie de l'aidant est aussi importante que celle de la personne malade. Aucun des deux ne perd sa capacité à éprouver du plaisir et de la satisfaction, peu importent les changements et les pertes de facultés. Aucun des deux ne perd sa capacité d'apprécier, de réagir, de ressentir des sentiments de colère, de joie, de peur, d'amour, de tristesse. C'est par le côté affectif toujours intact que la relation peut rester de qualité.

Pour préserver cela, le guide édité par France-Alzheimer donne des conseils pour apprendre ce qu'est la maladie, savoir comment communiquer, obtenir un soutien continu. Il conseille de prendre régulièrement du répit (avoir une activité bien à soi aide à s'échapper du quotidien), d'apprendre à demander de l'aide, de ne pas rester seul, ce qui suppose de prendre conscience de ses propres émotions, et d'être rassuré sur ses qualités d'aidant.

Concrètement il existe un problème d'information des familles qui ont besoin d'instances d'accueil, d'écoute, de soutien matériel et moral, pouvant s'adapter à l'évolution des besoins.

Il n'y a pas réellement sur le territoire de réponse normalisée, ni d'efficacité comparable. Seule la question des aides matérielles est généralement résolue : allocation APA, aide-ménagères et auxiliaires de vie, personnels paramédicaux et soins infirmiers (où l'on constate toutefois une pénurie de personnels).

Mais qui va aider à accompagner les deuils que l'aidant doit faire ? Qui va l'aider à comprendre l'évolution inexorable qui va jusqu'à la perte du compagnon que l'on aime, qui petit à petit ne le reconnaît même plus ? Qui va l'aider à surmonter le sentiment de haïr le malade (« je suis en rage de voir cet autre qui a pris la place de celui que j'aimais ») et l'angoisse et la culpabilité quand il y a nécessité de le placer dans un établissement médico-social ?

Si de nombreux aidants éprouvent un sentiment de satisfaction et de croissance personnelle en assumant leur rôle, ils sont parfois partagés entre la satisfaction de leurs besoins et de ceux de la personne malade. Les tâches et responsabilités associées aux soins prodigués aux malades affectent de façon positive et négative leur qualité de vie et celle des membres de la famille, et ceci en fonction de la solidité de la relation entre le

malade et l'aidant, la personnalité du malade et sa capacité d'adaptation aux changements dus à la maladie, et des ressources psychologiques, physiques, spirituelles, financières de l'aidant.

C'est là que ce dernier peut être submergé par le fardeau à porter, c'est-à-dire un poids des difficultés telles, que non reconnues, elles vont mener à des situations d'épuisement, voire de maltraitance. L'épuisement est en effet une des principales causes de maltraitance au sein de la famille.

Une équipe de chercheurs de Toulouse a réalisé une étude sur « la charge ressentie par les aidants informels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer »<sup>49</sup>

L'instrument de mesure « du fardeau ressenti » qui a été utilisée est l'échelle de Zarit qui objective les risques de faillite des aidants familiaux. (cf Annexe 3)

Cette étude indique que l'idée de fardeau est liée non pas à la durée de la maladie, ni même aux incapacités à réaliser les activités de la vie quotidienne, mais essentiellement à la sévérité de l'atteinte cognitive et aux troubles du comportement.

Elle souligne la surmortalité des aidants familiaux éprouvant une charge mentale et émotionnelle élevée.

L'épuisement psychologique se révèle cause de maltraitance. Voilà encore un mot à manier avec précaution.

La maltraitance est définie par le Conseil de l'Europe en 1990, comme « *tout acte ou omission commis dans le cadre de la famille par un de ses membres, lequel porte atteinte à la vie, à l'intégrité corporelle ou psychique ou à la liberté d'un autre membre de la famille ou qui compromet gravement le développement de sa personnalité et/ou nuit à sa sécurité financière* ».

Selon ALMA France<sup>50</sup>, il convient d'ajouter aux violences physiques et psychologiques, les négligences actives telles que la privation des aides indispensables à la vie quotidienne (manger, s'habiller, aller aux toilettes, ...) et passives (oubli, abandon) qui constituent de la « maltraitance par omission ».

---

<sup>49</sup> Etude Real.FR. sous la Direction du Professeur Bruno VELLAS.

<sup>50</sup> « ALMA France » : Association Loi 1901, créée en 1994 par le Professeur HUGONOT. « Allo Maltraitance des Personnes Agées » est un réseau d'écoute de 55 antennes dont l'objet est « d'écouter et de prévenir la maltraitance des personnes âgées ». En janvier 2005, elle édite un DVD pour sensibiliser les professionnels « Comment maltraiter un vieillard en institution en 10 leçons ».

Selon ALMA, 71 % des auteurs d'actes de maltraitance sont les membres de la famille, essentiellement à domicile. Selon la DGAS<sup>51</sup>, en établissement c'est essentiellement le fait du personnel médical et para-médical.

Si certains faits relèvent purement et simplement du Code Pénal, d'autres trahissent un manque concret de formation, de connaissances, de bonnes pratiques, d'autres encore relèvent du respect de la dignité de tout être humain qui semble être le meilleur rempart contre la maltraitance<sup>52</sup>. Les actes de maltraitance passive ont lieu quand la personne âgée diminuée physiquement perd son statut de personne et se retrouve traitée comme un objet.

Actuellement la démarche est de chercher à installer des pratiques de bientraitance et non pas de lutter contre la maltraitance. C'est l'objet de la troisième partie de ce travail, dans la démarche de soins « L'humanité ».

### CHIFFRES 2002. ALMA

	A domicile	En établissement
Violences psychologiques : rejet et menaces de rétorsion et insultes	22 %	15 %
Violences financières : vol, extorsion de fonds, signatures forcées, héritage anticipé	18 %	7 %
Violences physiques, contusions, coups, gifles, brûlures	14 %	11,50 %
Violences civiques : privation des droits des citoyens, des papiers d'identité	4 %	5 %
Violences médicamenteuses : abus de neuroleptiques, privation de médicaments nécessaires	0,50 %	3 %
Négligences actives et passives	10 %	40 %
Autres	31,50 %	18,50 %

Il n'en reste pas moins, qu'en ce qui concerne les aidants familiaux, si on peut comprendre les raisons qui vont les mener à de tels excès, il faut cependant savoir les faire cesser, soit en passant le relais temporairement pour récupérer, et c'est le rôle des accueils de jour et des structures d'hébergement temporaire malheureusement

<sup>51</sup> Direction Générale de l'Action Sociale. Enquête menée par le Bureau de la Protection des Personnes. 2001.

<sup>52</sup> GINESTE Y *Silence on frappe* cec.formation.net

insuffisants, soit en confiant définitivement le malade à une institution qui possède des outils autres que ceux dont on dispose à domicile.

Un des outils se trouve dans la présence en établissement d'une équipe pluridisciplinaire, qui parce qu'elle est complémentaire, doit avoir des capacités de transversalité.

## **2.2.2 Une insuffisance de transversalité dans l'équipe pluridisciplinaire**

Une des particularités d'un établissement de type Ehpad est de disposer de plusieurs métiers dont les compétences se croisent, interagissent et doivent s'optimiser au profit de la qualité de vie des résidents.

Mais tout le dilemme est de savoir qui fait quoi, pourquoi et dans quel contexte.

Jérôme Pellissier<sup>53</sup> en demandant « *pourquoi subit-on encore l'héritage d'une vision centrée sur les pathologies et les déficits selon laquelle il n'y a plus rien à faire lorsqu'une personne arrive en institution ?* » pose le problème du poids, je dirai du fardeau, des représentations sociales liées à la vieillesse et à la démence. Nous le traiterons dans le 3<sup>e</sup> paragraphe.

Arrêtons-nous pour l'instant aux moyens humains dont dispose l'établissement, c'est-à-dire pour une grande part à son personnel.

La grande plainte du Directeur d'Etablissement pour personnes âgées est le manque de personnel. À cause d'un effectif trop réduit, le secteur des personnes âgées est sûrement encore le parent pauvre des établissements médico-sociaux.

Depuis la nouvelle tarification des établissements et la création des Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens (les Conventions Tripartites), un rattrapage est en cours. Le Directeur peut pour cinq ans planifier le développement de son activité à charge pour lui d'y mettre une valeur ajoutée, « la qualité des prestations », soumise à évaluation périodique. Il s'agit donc à partir du constat de l'existant et de son analyse, de faire des préconisations – c'est la démarche du projet - pour que l'établissement évolue. Et c'était nécessaire. L'AD-PA<sup>54</sup> indique qu'il y a toujours 5 % des établissements qui devraient être fermés parce qu'indignes d'exister.

Or, environ 70 % du prix de journée est affecté aux frais de personnel. Les résidents sont donc très justement amenés à espérer avoir auprès d'eux une équipe efficiente, solidaire, qui leur apporte toute l'aide dont ils ont besoin pour continuer à vivre, car ce sont eux qui s'acquittent du prix de journée.

---

<sup>53</sup> [www.Jerpel.fr](http://www.Jerpel.fr)

<sup>54</sup> AD-PA : Association des Directeurs au service des Personnes Agées (Président : Pascal Champvert) qui œuvre pour faire reconnaître une augmentation de moyens des Ehpad dont un ratio de 1.

Une équipe de travail c'est un groupe de personnes interagissantes qui se donne et accomplit une cible commune. Cela implique une répartition des tâches et la convergence des efforts de tous ses membres car chaque membre est responsable du but commun. On ne peut y arriver qu'ensemble.

Il y a dans les Ehpad un clivage qu'il convient d'éliminer : c'est celui qui sépare le sanitaire, dont le financement est d'Etat, et le social-hébergement-dépendance, à la charge du résidant aidé par l'APA (prestation individuelle).

Les créations de postes sont soumises à autorisation, et selon le secteur, soit les postes seront financées par la Sécurité Sociale, soit ils le seront par les intéressés. Evidemment la tendance est grande à créer des postes dans le secteur sanitaire.

Mais qui dit sanitaire, dit soins, et risque de les voir réduits à soins techniques, instrumentaux.

Les approches que nous avons analysées précédemment indiquent que tout autant nécessaire que le soin technique, il s'agit d'entrer en relation avec le résidant si on veut prendre soin de lui.

Bernard Ennuyer nous interroge quand il dit : « *Nos institutions ont-elles toutes accepté qu'elles doivent être des lieux de vie où l'on peut recevoir des soins et non des lieux de soins où l'on tente d'apporter un peu de vie ?* » Le bien-être est partie intégrante du prendre soin et de la mission des institutions.

C'est donc l'affaire de tous, personnels de toutes catégories, bénévoles, familles, intervenants extérieurs, tous unis et conjuguant leurs savoirs, leurs techniques et leur temps.

De quels métiers disposent les établissements ?

Essentiellement des métiers de niveau V : aide soignants, aide médico-psychologiques, auxiliaires de vie, veilleurs de nuit, hommes d'entretien, personnels de cuisine, de linge et de ménage. Ils sont chargés d'agir au plus près des résidants car ils ont des tâches matérielles incontournables. Bien qu'en contact quasi-constant avec les résidants, ils sont considérés comme des exécutants répétant des gestes simples, sans technicité apparente. Une hiérarchie existe entre eux souvent matérialisée par la couleur de la blouse, blanche pour la partie dite « soignante », colorée pour les autres.

Puis viennent des emplois plus spécialisés, infirmier diplômé d'Etat, secrétaire, Directeur, Médecin coordonnateur, ergothérapeute, animateur, psychologue, ...

Puis viennent les bénévoles, les familles.

Mais tous sont des soignants, tous donnent des soins, en voici quelques exemples :

- préparer à manger, c'est soigner, préparer bien à manger, c'est donner un bon soin,
- laver le linge c'est soigner, ne pas se tromper de linge c'est donner un bon soin,

- remplir des papiers c'est soigner, écrire une lettre personnelle c'est donner un bon soin,
- être bénévole c'est soigner, donner du temps et de la joie c'est donner un bon soin,
- nettoyer la chambre c'est soigner, mais bien replacer les objets à leur place c'est donner un bon soin,
- venir visiter son parent, c'est soigner, venir souvent c'est donner un bon soin.

Étymologiquement, le mot soignant (latin *soniare*) signifie : s'occuper de.

Soigner c'est « s'occuper du bien-être et du contentement de quelqu'un » et « s'occuper de rétablir la santé » (Robert). C'est « consacrer son activité, son dévouement à la guérison de quelqu'un », et « s'occuper avec sollicitude de quelqu'un » (Larousse).

Un soignant est donc une personne qui s'occupe à la fois de rétablir la santé (au sens OMS) et d'apporter du bien-être à une autre personne avec toute l'humanité possible. Être soignant, c'est prendre soin d'autrui. À partir de là, le leitmotiv sur l'opposition du médical et du social devient ridicule.

En Ehpad, les relations soignants – soignés ne sont pas dans « un contrat psychique de guérison » mais dans un devoir de continuité de tous les soins jusqu'à la fin de la vie du malade.

La définition de l'OMS démedicalise la notion de santé pour l'englober dans ce qu'elle appelle « la qualité de vie ».

C'est-à-dire, précise-t-elle en 1993, « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de sa culture et du système de valeurs dans lesquels il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un contexte très large influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement.* »

Travailler dans une équipe pluridisciplinaire permet une approche multiprofessionnelle de la recherche d'une qualité de vie et d'une vie de qualité. C'est pourquoi le projet de soin doit être écrit en commun par tous ses membres.

D'abord cela évite le sentiment d'insatisfaction qui naît de la soumission de la pratique des uns aux exigences des autres.

Ensuite, solliciter les savoir-faire de chacun fait émerger les talents. Chacun est capable d'analyser ce qu'il fait, et chacun a besoin de se sentir apprécié et soutenu. Donnons un exemple.

Si l'on inscrit au plan de soin les habitudes alimentaires de chaque résidant, qui mieux que le personnel hôtelier va être placé pour connaître les goûts, les préférences, les façons de manger, et qui mieux que celui qui est chargé de la toilette pourra vérifier si la prothèse dentaire n'a pas été oubliée.

Pouvons-nous nous passer de l'observation et du savoir que peut apporter chaque membre ? Si chacun est considéré responsable de ce qu'il fait, il faut tenir compte en équipe de ses dires et discuter entre tous des problèmes rencontrés. Cela aura deux effets :

Lutter, d'une part, contre le sentiment d'inutilité, d'impuissance, que peut ressentir le personnel et permettre aux résidents, d'autre part, de vivre dans un milieu qu'ils ressentiront moins hostile car moins contraignant. Ils seront donc moins agressifs.

Reprenons l'exemple de la nourriture en Ehpad, aspect primordial dans la qualité de vie. Comment le personnel hôtelier peut-il être satisfait de ce qu'il fait si la qualité de la nourriture est mauvaise ?

Comment les résidents peuvent-ils être satisfaits s'ils mangent froid ou brûlé ?

L'un comme l'autre sont irrémédiablement liés et les influences des uns par rapport aux autres agissent dans les deux sens.

Pour le Directeur, se soucier de la satisfaction des uns revient à prendre en compte la satisfaction des autres. C'est ainsi que l'on peut lutter contre les effets iatrogènes d'un établissement.

Donnons un exemple : Si l'on regarde la seule satisfaction du personnel, on va fixer une heure de repas du soir qui va lui permettre de quitter son travail plus tôt.

Mais peut-on être content de cela si par voie de conséquence, les résidents couchés trop tôt doivent rester plus de douze heures au lit ? Qui va gérer l'inconfort d'une trop longue nuit si ce n'est le personnel de nuit ? Qui va gérer les célèbres « insomnies » alors que, bien sûr, comment dormir plus de douze heures ? C'est le médecin ou l'infirmière qui donnera des somnifères pour faire cesser la plainte « Docteur, je ne dors pas ».

Personne ne possède seul la totalité de la réponse car chacun, quel que soit sa fonction, n'a qu'une vision parcellaire, et aucun n'est présent 24 h/24h.

Comment résoudre toutes ces questions quand il n'y a pas travail en équipe, où par une meilleure compréhension des problèmes on arrivera à trouver une complémentarité, un équilibre et une harmonie. Seul un tel travail permettra à chacun de « vivre en paix » avec soi comme avec les autres, d'être satisfait de ce qu'il fait et de pouvoir le partager, enfin d'être attentif pour donner à l'autre des marques de valorisation. Le travail en équipe favorise l'affirmation de soi et des relations saines avec les autres. C'est un outil de formation personnelle et sociale car il fournit des occasions de mieux se connaître, de repérer ses limites, de se responsabiliser face aux autres.

On le voit, une équipe pluridisciplinaire assumant la continuité d'un service à la personne se doit d'agir en transversalité. Est-il acceptable en effet pour un résident demandant une aide de s'entendre dire « Ce n'est pas mon travail, adressez-vous à ... »

La difficulté est de faire vivre tous ces métiers ensemble.

Certes le savoir professionnel de chacun lui donne la maîtrise des gestes techniques et des connaissances théoriques ; c'est pourquoi il y a des diplômes et des fiches de poste. Mais il faut aller au delà pour prendre en charge complètement une personne considérée non comme une pathologie mais comme un être humain en difficultés. Une partie de la réponse se trouve dans la formation continue du personnel, c'est ce que nous allons voir maintenant.

### **2.2.3 Des personnels non formés**

On le sait, le savoir libère et rend responsable pour agir. L'ennemi de la violence en institution c'est la formation du personnel dont il faut transformer les aptitudes en compétences.

**La formation initiale** : À tout métier correspond un diplôme, c'est la professionnalisation des emplois.

Longtemps le champ de la vieillesse a accepté de faire travailler au service des personnes âgées, des personnels non diplômés, non formés.

On a vu des services de long séjour dirigés par un pédiatre. On a vu aussi du personnel « puni » muté de services actifs des hôpitaux à la Maison de retraite. Pouvait-on attendre de lui un travail satisfaisant ? Pouvait-il espérer se sentir gratifié par le travail accompli ?

Les choses ont évolué, d'abord sous l'influence de groupes de chercheurs humanistes, médecins ou non, qui ont exploré la psycho-gérontologie et ont mis en exergue ses dysfonctionnements. Ils ont fait évoluer les mentalités, et prendre conscience aux politiques qu'il fallait légiférer. Et en effet, les dernières politiques publiques mettent toutes l'accent sur la vulnérabilité des personnes âgées et sur leur nécessaire protection, sous peine de sanctions.

Il est maintenant obligatoire de mettre en place tous les cinq ans une autoévaluation des pratiques, une démarche d'amélioration continue des prestations, un recrutement en nombre suffisant de personnels diplômés, non seulement diplômés mais spécifiquement formés.

Ce sont autant d'outils mis à la disposition du Directeur pour lui permettre une démarche volontaire de bienveillance.

Être diplômé c'est bien, cela ne suffit pas toujours. Ce n'est pas parce que l'on a un diplôme que l'on va savoir faire. C'est le rôle de la formation continue qui à partir des pratiques va susciter une analyse et provoquer des rectifications.

## La formation continue

La demande de formation sur tel ou tel thème tels « l'agressivité » « l'accompagnement » peut émaner du Directeur lui-même, mais elle est plus fructueuse lorsqu'elle vient des acteurs de soins qui s'interrogent sur leurs pratiques et cherchent des réponses.

Les capacités financières dans le domaine de la formation sont limitées et il faut faire des choix. Un thème intègre tous les autres : c'est la relation d'aide qui pose la question du sens donné au travail de chacun, et sa réponse va induire tout le projet de l'établissement.

Pour la définir, nous devons donc dépasser la notion technique de « **comment fonctionne la machinerie humaine ?** » pour aller vers « **c'est quoi un homme ?** ». C'est vrai que chacun de nous, face à une personne faite de joies et de souffrances, d'envies et de désirs, de contradictions, se trouve dans une situation à laquelle par méthode, il n'est pas préparé.

On doit penser que l'on est en relation d'aide tout en faisant un soin, une toilette, changer un lit, distribuer des repas, mais il faut accepter que cela demande du temps ; or, sans pouvoir le mesurer alors qu'à notre époque, le fait de tout mesurer devient quasiment obsessionnel, on le considère comme du temps perdu. Pourtant c'est du temps de gagné par la suite car soulager la plainte, écouter réellement et répondre à la demande fera qu'elle se renouvellera moins souvent, peut-être plus.

Le plus souvent le concept d'aide est associé à une certaine gentillesse, ou à la réalisation de quelques souhaits sans toutefois intégrer suffisamment le plus important : être reconnu, c'est-à-dire signifier au résidant que ce qu'il exprime est pertinent. Dans ce cas, aider c'est justement entendre le ressenti de la personne face à un événement. Tournebise donne des exemples<sup>55</sup> :

- « je ne veux pas me laver » dit le résidant  
« mais si, je vais faire vite, vous verrez, vous vous sentirez mieux » dit le soignant  
« chez moi, je ne me lavais pas tous les jours, je suis déjà propre, vous m'avez lavé hier » dit le résidant  
« oui, mais ici, ce n'est pas pareil, il faut se laver tous les jours, c'est pour votre bien » dit le soignant.
- « je ne sers plus à rien ; dans ces conditions, il vaudrait mieux mourir » dit le résidant  
« mais il ne faut pas dire ça, on vous apprécie, et puis vous avez des petits-enfants qui vous aiment beaucoup » dit le soignant

A-t-on réellement aidé la personne ?

---

<sup>55</sup> TOURNEBISE T. Psychothérapeute. Bergerac, tirés de *www.L'écoute thérapeutique*

Si on ne recherche pas pourquoi elle dit ce qu'elle a dit, en fait, on lui crée une nuisance supplémentaire : celle de ne pas tenir compte de ce qu'elle dit. Et donc, ce qui est fait dans de bonnes intentions, en fait se retourne contre le résidant et lèse son autonomie.

Si on accepte de reconnaître que les professionnels jouent un rôle dans la qualité de vie des résidants, alors il faut qu'ils trouvent les connaissances nécessaires pour mettre en œuvre des stratégies de soins adaptées à chacun, adaptées parce que préférées : il ne s'agit plus d'imposer ses propres valeurs et sa propre interprétation de la qualité de vie mais de croire en celle de chaque résidant. Par voie de conséquence, en donnant des compétences, on restitue des capacités et on améliore grandement l'estime de soi. On est dans le gagnant-gagnant.

Or, les professionnels sont encore peu sensibilisés aux besoins des personnes âgées et des déments, ils manquent de compréhension des caractéristiques physiques, psychiques et comportementales associées au vieillissement. Ils sont aussi peu sensibilisés aux droits des usagers et ont des difficultés à reconnaître les abus qu'ils pratiquent eux-mêmes : abus d'ordre psychologique, comportements portant atteinte aux droits fondamentaux, droit à l'intégrité, à la dignité, à la vie privée.

Il faut tenir compte du fait qu'une relation d'aide optimum est le type de relation établie par une personne psychologiquement mûre : en effet, la capacité de créer des relations qui facilitent le développement des autres est à la mesure de ce que chacun a déjà accompli en lui-même. Il y a donc dans la relation d'aide la nécessité d'un travail sur soi qui renvoie à la notion de consentement.

Consentir à échanger est au cœur de la relation « c'est bon de prendre et c'est bon de donner ». Mais il y a aussi une nécessaire mise à distance de l'affect. Accompagner ne se limite pas à consoler et à compenser la solitude, on s'y épuise, mais à avoir une démarche dynamique où à la fois, le personnel sait se protéger personnellement face aux exigences et à certains comportements, en négociant son intervention avant de la faire, en analysant avec le résidant ses besoins, et ce faisant, en ne le considérant plus comme quelqu'un qu'il faut assister, et à la fois, le résidant reprend un statut d'adulte responsable.

La formation continue va permettre ces enrichissements personnels, cet autre regard sur les résidants et sur l'aide apportée. Boris Cyrulnik<sup>56</sup> nous dit : « si je parviens à changer votre regard sur moi, je changerai le regard que j'éprouve de moi ».

---

<sup>56</sup> CYRULNIK B. Ethologue Psychologue-neuropsychiatre écrivain surnommé « le psy qui redonne espoir » parce qu'il a rendu populaire la résilience. Conférence à Toulon sur la résilience en 2003.

Bien sûr la formation continue projetée concerne le directeur que je suis. L'adhésion à la philosophie de l'Humanitude que nous découvrirons en troisième partie est une étape naturelle de mon cheminement professionnel. Elle s'accorde à l'esprit d'un « apprentissage tout au long de la vie ».

C'est en prenant conscience que beaucoup de personnels sont des « faisant fonction » mais qu'il est impossible de les former tous à la fois, c'est en étant confrontée à la pénurie de personnel Aide-soignant, Infirmier diplômé d'Etat qui frappe le secteur des personnes âgées boudé par les jeunes, et à celle de personnel AMP tournées plus vers le secteur du handicap,

c'est parce qu'encore en 2005, le sondage Sofres/FHP/MMS donne à peine 52 % d'opinions positives sur la « côte » des Maisons de retraite et qu'il convient de redorer leur blason, c'est aussi parce que poursuivant la formation CAFDES le socle de compétences apprises doit être appliqué concrètement,

c'est enfin parce que j'en attends une amélioration des compétences, un soutien des 43 professionnels, une optimisation de leurs pratiques professionnelles, une qualité d'accompagnement des résidents, afin d'honorer les engagements contenus dans la Convention Tripartite, que j'ai été amenée à mettre en perspective une démarche de soins avec l'analyse des besoins des résidents de l'Ehpad. Examinons-les maintenant.

## **2.3 Les malades d'Alzheimer : un public comme les autres qui demande que l'on réponde à ses besoins**

### **2.3.1 La nécessité d'une réponse globale**

L'objectif est d'apporter une réponse globale aux besoins des résidents malades d'Alzheimer : ils doivent émerger clairement, être ciblés pour y répondre de multiples manières.

Dans le secteur, deux échelles des besoins humains sont utilisées et enseignées dans les centres de formation infirmiers : Les 14 besoins infirmiers de Virginia Henderson<sup>57</sup> et la Pyramide de Maslow<sup>58</sup>.

---

<sup>57</sup> HENDERSON V 1897-1996. Infirmière Américaine à l'origine du modèle des 14 besoins fondamentaux.

<sup>58</sup> MASLOW A 1908-1970. Psychologue Américain, s'est intéressé principalement aux motivations supérieures de l'homme dans sa hiérarchie, aux états de plénitude, ainsi qu'aux fondements de la santé psychique.

### **La Pyramide de Maslow :**

En réalisant une pyramide à cinq niveaux (Annexe 4) Maslow indique qu'un besoin ne peut être satisfait que si les besoins de niveau inférieur sont eux-mêmes satisfaits.

Le 1<sup>er</sup> niveau porte sur les besoins physiologiques : manger, boire, dormir, évacuer, respirer, se vêtir.

Ces besoins dit-il, sont fondamentaux car non seulement un manque aura un impact sur les autres besoins, mais aussi parce que la construction des autres étages est impossible.

Le 2<sup>e</sup> niveau porte sur les besoins de sûreté et de sécurité : liberté, religion ... tout ce qui donne sens aux choses et aux événements.

Le 3<sup>e</sup> niveau est celui des besoins sociaux, d'amour, d'appartenance pour ne pas être seul, rejeté, étranger, oublié.

Le 4<sup>e</sup> niveau porte sur les besoins de reconnaissance et d'estime de soi ;

Le 5<sup>e</sup> niveau porte sur le besoin de créer, de s'améliorer de toutes les façons possibles.

### **Les 14 besoins infirmiers de Virginia Henderson (Annexe 5) :**

Virginia Henderson dit qu'une personne est en « santé » tant qu'elle peut satisfaire seule à ses besoins.

Cette théorie a servi de base à la création d'une démarche de soins enseignée très largement dans les IFSI ainsi que du « diagnostic infirmier »<sup>59</sup>. Pendant longtemps ils ont été les seuls besoins reconnus. Mais l'une comme l'autre présupposent une hiérarchie critiquable, allant des besoins physiologiques à d'autres besoins dits supérieurs.

Louis Ploton indique qu'en gérontologie, cette hiérarchie de besoins ne se vérifie pas. Cependant elle a eu pour conséquence que les besoins physiologiques ont été priorisés en établissement, d'abord la toilette, les repas, les soins et parfois uniquement ceux-là, et que le découpage des besoins a entraîné une classification entre technique et relationnel.

Aujourd'hui, deux théories plus adaptées aux personnes atteintes de démence sont avancées.

### **Le modèle des besoins de Boetcher<sup>60</sup> (Annexe 6) :**

Boetcher propose un modèle théorique de neuf besoins qui permettent au soignant de comprendre les causes probables d'un comportement agressif considéré comme une manifestation d'insatisfaction d'un de ces neuf besoins **le territoire** : respecter l'espace personnel, un environnement calme, privé, **la communication** : besoin de parler,

---

<sup>59</sup> Diagnostic infirmier : décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 Article R4311-3, définition du rôle et des missions de l'infirmier dans le cadre de son rôle propre.

d'échanger, **l'estime de soi** : respecter la personne, **la sécurité** : sentiment de sécurité dans l'environnement (pas de contention, maîtrise des effets des médicaments), **l'autodétermination** : sentiment de contrôle de sa vie, **le temps** : respecter le rythme du résidant, **l'identité personnelle** : besoin d'avoir des objets personnels, respect des manies et habitudes, **le confort** : contrôle de la douleur, besoin de boire, manger, éliminer, dormir, **la compréhension** : valider les émotions.

Un des intérêts de ce modèle est de donner une réponse aux troubles du comportement dont la cause est extérieure à la maladie : exemple : rôle de l'environnement.

En effet, la tendance est de globaliser et d'attribuer à la seule maladie des causes autres qui peuvent être identifiées et traitées.

**La typologie du groupe Saumon**, issue de l'expérience des petites unités de vie Belges, met en avant six besoins, une vie normale, une aide adaptée et individualisée selon les besoins de chacun sans se référer à des besoins standards, des échanges entre aidés et aidants pour la transmission du savoir, une nécessité de se sentir chez soi : préservation d'un mode de vie ordinaire, acceptation des risques, une participation des familles, et une meilleure connaissance du passé, une adaptation en souplesse.

Ces deux modèles font émerger la spécificité des personnes et une multitude de besoins :

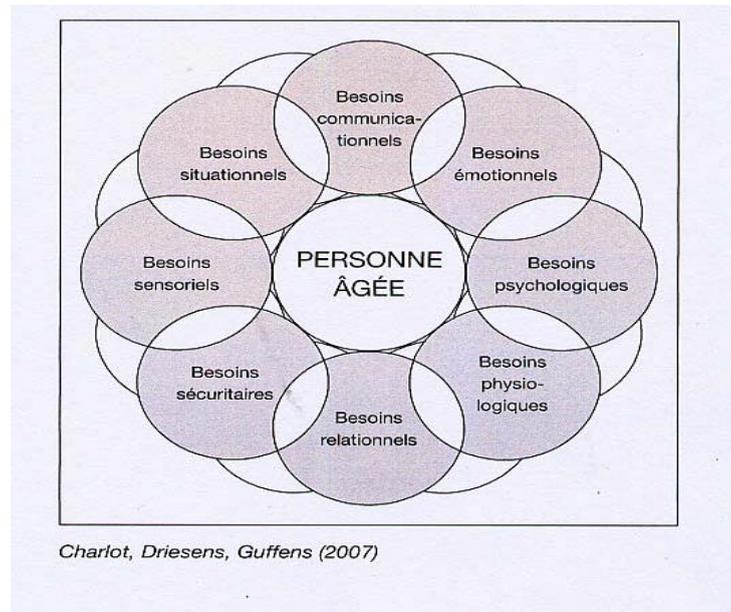
- **des besoins émotionnels** : Selon Naomi Feil, en font partie les émotions suivantes : l'amour, le plaisir, la joie, la sexualité, la colère, la rage, la haine, le mécontentement, la peur, la culpabilité, la honte, l'anxiété, la tristesse, la détresse, le chagrin, ...
- **des besoins physiologiques** comme tout être humain ...
- **des besoins psychologiques** : liberté - autonomie qui ne peut seulement se traduire par liberté de sortie ou flexibilité des horaires, estime et réalisation de soi, individualisation pour ne pas contraindre des résidents déjà affaiblis par la maladie à s'adapter à un système trop rigoureux ...
- **des besoins relationnels** : avoir des relations sociales et familiales ...
- **des besoins de sécurité** : sécurité physique à conjuguer avec la nécessité de surveillance mais sans installer une démarche trop sécuritaire, sécurité financière (enlever les soucis financiers), sécurité affective (être rassuré sur l'affection portée) ...

---

<sup>60</sup> BOETCHER, 1983, in *vivre entouré Fondation Baudoin*.

- **des besoins sensoriels** : stimulation de tous les sens, et le toucher est particulièrement important ...
- **des besoins situationnels** : espace privé, environnement normal, domestique, lumière, vue et accès sur l'extérieur ...

Le modèle intégratif<sup>61</sup> des besoins des personnes atteintes de démence symbolise ces besoins dans une marguerite dont les pétales débordent les uns sur les autres.



Le modèle intégratif est un outil pour restituer une place et de la considération aux personnes : en effet, les réponses apportées par la société sont fonction de la considération et de la place donnée aux personnes âgées et aux malades d'Alzheimer. Le rapport Girard<sup>62</sup> indique que faire de la maladie d'Alzheimer une priorité, ce n'est pas seulement apporter une réponse aux personnes et aux familles, c'est aussi donner à toutes les personnes âgées toute la considération qui leur est due et leur permettre de jouer le rôle dont nous avons tous besoin. Sinon, le risque est de les enfermer dans des stéréotypes.

### 2.3.2 Eviter les dérives liées à l'enfermement des personnes âgées

Faisons écho avec le début du chapitre 2 où il est question du concept de dépendance-incapacitaire. Devenue objet de soin parce qu'elle doit être prise en charge, la personne

<sup>61</sup> CHARLOT, DRIESENS, GUFFENS, 2007

<sup>62</sup> Le rapport GIRARD : Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins Sous-Direction Paris. Septembre 2000

dépendante est porteuse de stigmates au sens où l'entend Goffmann<sup>63</sup> « *le mot stigmaté servira donc à désigner un attribut qui jette un discrédit profond... Ainsi la personne dépendante diminuée à nos yeux, cesse d'être pour nous une personne accomplie ou ordinaire et tombe au rang d'individu vicié, amputé ...* »

Par la stigmatisation des vieux dépendants, c'est toute la vieillesse qui se trouve stigmatisée, vieillesse qui par un glissement des représentations sociales dominantes, est maintenant assimilée à dépendance.

On donne comme stéréotypes de la vieillesse : l'asexualité – la laideur – le déclin mental – la démence – l'inutilité – l'isolement – la pauvreté – la dépression.

« L'irréparable outrage des ans » peut-il être réparé ? La société hantée par l'image de la jeunesse, vieillit. Elle dénie cette réalité, alors qu'il s'agit d'accepter l'humanité telle qu'elle devient, riche de la coexistence souvent entre quatre générations.

« *Si chacune d'elles, en particulier celle de nos aînés, dit Axel Kahn<sup>64</sup>, perçoit dans le regard des autres la justification de son existence, de la considération pour le rôle qu'elle joue dans la cohérence du tissu humain, alors l'essentiel sera préservé* ».

En effet, nous ne naissons pas d'une « génération spontanée » mais bien de strates de générations avant nous, et jeunes et vieux sont obligatoirement tricotés ensemble par leur humanité, c'est-à-dire tout ce qui les fait humain. Et, dit Axel Kahn, l'homme seul n'existe pas car il ne serait pas pleinement humain : sans les autres, l'individu ne peut pas être lui et devenir le sujet de sa propre vie.

Dans le « crépuscule de la raison » J. Maisondieu pose l'idée que les vieillards sont exclus socialement parce qu'ils symbolisent la mort :

« *La vieillesse ingrate, dépendante fait bien l'objet d'une représentation sociale partagée, mais paradoxalement on constate que même la vieille personne ne s'y identifie pas. En effet, c'est quelqu'un davantage marqué par son déclin physique, son âge. « on est, dit Maisondieu, dans la situation où un objet social, la vieillesse, fait l'objet d'un consensus autour d'une représentation cohérente et solide, alors qu'elle n'a pas de sujet. Comme celle de la folie, cette représentation témoigne de la peur de l'altérité.* »

Ainsi on se défendrait de la vieillesse en la rejetant hors des frontières de notre identité, alors qu'on est tous potentiellement vieux et que notre société est pleine de vieux.

Et que dire de l'enfermement des déments dans l'image glacée du hideux ?

---

<sup>63</sup> GOFFMANN E, extrait de *Humanité*. Pour Goffman la stigmatisation n'existe finalement pas, le stigmaté ne trouve son existence que dans la valeur qu'on lui donne. Il semble malgré tout être une notion nécessaire à l'évolution de la société, car chaque individu a besoin de s'identifier comme "normal" en se comparant à ce qu'il interprète comme différemment.

<sup>64</sup> KAHN A. : Généticien moléculaire, Médecin chercheur à l'INSERM, a été membre du Conseil Consultatif National d'Ethique de 1992 à 2004. Directeur de l'Institut Cochin.

Même si les démences ont comme point commun d'entraîner progressivement, mais de manière différente selon l'individu une perte d'autonomie, et une perte des capacités décisionnelles, il faut prendre garde, le terme progressif est très important, il marque une avancée dans les pertes, une instabilité et une évolution de la situation, et donc une obligation de souplesse et d'adaptabilité de l'entourage à chaque étape.

L'enfermement renvoie aussi à la discrimination des personnes démentes, ces femmes et ces hommes qui ne disposent pas de tous les moyens pour affirmer leur autonomie, et ils en souffrent. Notre rôle est de les sortir de cette détresse, de briser cette cage qui enferme et soumet à la bonne volonté d'autrui.

Ils sont enfermés dans le silence quand nous disons « ce n'est pas la peine de lui parler, il ne comprend pas ».

Ils sont enfermés dans l'isolement quand le fils dit « ce n'est pas la peine que je vienne le voir, il ne me reconnaît même pas ».

Ils sont enfermés dans la non-vie quand nous disons « ce n'est pas la peine que je lui demande son avis, il ne dit rien ».

*« Ainsi donc, enfermés qu'ils sont dans nos représentations de vieux fous, de morts vivants, de mourants en puissance, comment vont-ils parvenir à faire entendre leur voix », dit le Docteur Demoures<sup>65</sup>.*

Par des cris, de l'agitation, de l'agressivité, signes de sentiments de colère, de frustration, en fait de violence perçue venant des autres.

C'est pourquoi il faut mettre en place un accompagnement global cohérent, associant tous les acteurs professionnels et familles.

### **2.3.3 Une cohérence d'accompagnement globale pour transposer la prise en charge des familles**

« Faites-leur bâtir ensemble une cathédrale, et ils s'aimeront » disait un ancien Président de la Maison de l'Amitié. Et c'est vrai que lorsqu'il y a un projet qui nous dépasse, vous pensez, une cathédrale, il faut faire alliance avec toutes les forces vives dans l'établissement.

Le rôle du directeur c'est de montrer le chemin, de faire en sorte que chacun s'y engage, de fédérer toutes les énergies, d'utiliser toutes les ressources.

Familles, résidants, personnels, bénévoles, conseil d'administration, tout le monde est concerné : personne ne peut rester spectateur, passif.

---

<sup>65</sup> Docteur Geneviève DEMOURES in <<http://membres.lycos.fr/papidoc>>

Un tel grand groupe doit pouvoir réaliser les mêmes prouesses que certaines familles, qui seules, ont trouvé la voie pour rester au contact de leur parent malade, pour préserver une vraie vie de joie. Une vie difficile mais vivre c'est difficile.

Pour cela, l'accompagnement global prévu doit être cohérent, réfléchi, chacun doit l'avoir intériorisé pour se l'approprier.

Cohérent parce qu'il s'agit de créer une unité dont les différentes parties vont s'agencer de manière logique, complémentarément.

La démarche de soin « Humanitude » va favoriser cette construction parce qu'elle aborde tous les aspects en posant un ensemble d'hypothèses qui touchent le prendre soin des personnes dans des approches telles l'animation, la relation, la vie quotidienne.

En 1999, au Canada, une infirmière gérontologue Lucie Gendron a créé un service novateur d'aide aux proches et aux malades « Le baluchon d'Alzheimer »<sup>66</sup>

Même si dans un établissement, son idée ne s'ajuste pas complètement car elle cible le domicile « il s'agit de remplacer la famille le temps d'un répit », il n'empêche que dans l'esprit, faire des « baluchonneuses » de toutes les personnes qui sont autour des résidents renverse la vision de l'ensemble : en effet, chacun à la place où il est, est un associé à la « prise en soins » et non à la prise en charge. Il porte un morceau du « baluchon », ce mot qui évoque en français un paquet de marchandises hétéroclites mais précieuses. Cela amène à comprendre les trésors qu'il faut préserver parce qu'ils ont été engrangés et qui constituent la substance même de la vie des personnes résidentes.

C'est tout l'objectif de la mise en place de l'humanité qui est contenu là, et que nous allons développer dans la troisième partie, comme la nécessaire conduite du changement autour d'un management participatif.

---

<sup>66</sup> [www.baluchonalzheimer.com](http://www.baluchonalzheimer.com)

### **3 Organiser et gérer le changement autour d'un projet global de soin partagé par l'équipe pluridisciplinaire, l'humanité**

Le changement souhaité nécessite une élaboration et une construction partagée du projet qui devra être évalué dans le temps mais qui en amont requiert l'adhésion à une nouvelle méthodologie de soins.

#### **3.1 L'humanité, une méthode de soin performante**

##### **3.1.1 Les principes et la méthodologie**

En fait, cette méthode rappelle les fondamentaux de la race humaine en disant ;

- qu'un humain est un animal qui vit debout,
- qu'il est grégaire c'est-à-dire qu'il ne peut vivre seul,
- que pour se reconnaître humain il doit être reconnu comme tel par ses congénères,
- qu'il a des besoins et des devoirs spécifiques à combler pour rester «dans la communauté des hommes »
- que ces besoins et désirs sont uniques, propres à chacun.

Le terme Humanitude est apparu pour la première fois sous la plume d'un écrivain suisse, Freddy Klopfenstein<sup>67</sup> en 1980 repris par Albert Jacquard<sup>68</sup> « *les cadeaux que les hommes se sont faits les uns aux autres depuis qu'ils ont conscience d'être, et qu'ils peuvent encore se faire dans un enrichissement sans limites, désignons-les par le mot humanitude. Ces cadeaux constituent l'ensemble des caractéristiques dont, à bon droit, nous sommes si fiers, marcher sur deux jambes ou parler, transformer le monde ou nous interroger sur notre avenir* ».

Dès 1989, un gériatre français, Lucien Mias<sup>69</sup> dit Docteur Pack introduit pour la première fois ce terme dans les soins. « *On naît de l'espèce humaine ... mais on devient humain : les autres nous font rentrer en humanitude.* »

---

<sup>67</sup> Freddy KLOPFENSTEIN : Journaliste Suisse. Humanitude essai, Genève, Ed Labor et Fidès, 1980.

<sup>68</sup> In « humanitude ». Albert Jacquard, écrivain et conférencier humaniste, ancien Directeur de l'INED, reprend le terme «humanitude » sur le modèle du mot «négritude » jadis créé par Aimé Césaire puis popularisé par Léopold Senghor.

<sup>69</sup> Lucien MIAS : né en 1930. Joueur de rugby à XV à Mazamet (Tarn). Chef de service de gériatrie de l'Hôpital de Mazamet. Son site internet est une source incontournable de la gériatrie humaniste moderne.

Concept de soins reposant sur des données de sciences humaines, privilégiant donc la gérontologie puisqu'elle intègre la gériatrie mais en lien avec des disciplines telles la philosophie, la psychologie, la sociologie, la philosophie de l'humanité a quatre objectifs :

- **donner du sens à la vie des personnes malades**
- **donner du sens au travail des soignants**
- **fédérer les énergies**
- **donner une valeur ajoutée au travail.**

Yves Gineste et Rosette Marescotti, fondateurs de la méthode qu'ils nomment « méthodo », kinésithérapeute et professeur de gymnastique dans des établissements pour personnes âgées font le constat d'un accompagnement de résidents difficile et douloureux, même par des professionnels diplômés, et particulièrement au moment de la toilette. En effet, ils doivent faire face à des comportements d'opposition, voire d'agressivité, les CAP, tels que l'agitation, le syndrome crépusculaire, l'irritabilité, l'agressivité, l'apathie, l'indifférence, l'opposition, l'errance, les comportements intrusifs, ritualisés, vocaux, sexuels inadaptés, les troubles du sommeil, de l'alimentation, sources de véritables souffrances psychologiques pour les soignants car ils se voient souvent impuissants. Evidemment, ces troubles engendrent des émotions négatives chez les malades, mais aussi l'éloignement des proches et des soignants et donc isolent encore plus les résidents.

Selon Gineste, la communication est l'un des éléments fondamentaux de l'humanité de tout homme. *« L'être humain est un être de communication. Dès sa naissance, il est plongé dans un bain communicant, il ne peut se développer en dehors de ces stimulations (...) mais si l'homme ne peut vivre sans communication dès la naissance, de même il ne peut vivre sans elle lorsque la maladie l'affaiblit ».*

Une étude menée en 1982-1984 puis 2004, au sein de services de long séjour français lui a permis de mesurer la durée totale des communications verbales directes à des résidents grabataires inexpressifs. Elle a mis en évidence que la durée moyenne de communications verbales directes était de 120 secondes par tranche de 24 heures, alors que ces résidents recevaient des soins personnels de 45 minutes par 24 heures. Il s'agit donc d'une importante privation de communications verbales.

Gineste et Marescotti posent le postulat suivant : les conduites régressives ou syndrome d'immobilisme, et agressives de personnes démentes apparaissent lorsque les conditions d'appartenance, de reconnaissance dans l'espèce, ne sont plus suffisantes.

Prendre soin d'un résident, c'est avant tout tenir compte de ce que l'homme est un animal particulier, possédant des caractéristiques qui lui sont propres et constituent son humanité.

Il n'existe pas de liste type des caractéristiques que l'homme devrait remplir pour pouvoir être homme, mais si parmi elles, marcher, parler, s'habiller est commun à une majorité d'êtres humains, leur absence ne rend pas un homme moins homme. En revanche, leur absence peut conduire cet homme à ne plus être reconnu comme homme par les autres. Or les soignants ont des difficultés à leur maintenir concrètement, par leurs manières de parler, de toucher, de regarder, le sens de leur appartenance commune à l'humanité. L'objectif est donc de parvenir à donner aux résidants, comme ils le souhaitent, du désir, du sens, du plaisir dans tous les actes de la vie. « Une action soignante, aider à manger, à s'habiller, à marcher, ... respectueuse de la personne doit donc veiller à respecter le sens et la valeur que cette personne accorde à cette action à ce moment ».

Tous les soins qui provoquent de la souffrance, de la frustration, de l'agressivité, qui portent atteinte à la confiance et à l'estime de soi, qui sont imposés de force, qui diminuent les capacités ou en empêchent l'utilisation, sont des soins réducteurs, qui privent le résidant de ses supports de vie.

A l'inverse, tous les soins qui procurent du bien-être, psychique et physique, du confort, du plaisir, qui vivifient la confiance et l'estime de soi, qui autorisent à faire des choix, qui permettent d'utiliser ses capacités physiques, psychiques, relationnelles sont des soins libérateurs qui enrichissent et consolident ses supports de vie.

La démarche de soin l'humanité transforme le travail des soignants : d'une action de simple entretien de la vie, on passe à un niveau où ils sont responsables de l'amélioration, du soutien, du maintien de la vie.

On ne part plus du principe a priori que les capacités sont perdues, ce défaitisme thérapeutique source des syndromes d'immobilisme (Ex : on ne réveille plus pour les changes systématiques de nuit, car le respect du sommeil fait partie intégrante d'un bon prendre soin gérontologique). On va donc choisir de coopérer, de s'appuyer sur le désir de vie du résidant pour accomplir avec lui les gestes qu'il ne peut plus faire, on va donc apprendre à « lire », à « entendre » gestes, expressions, conduites.

Il s'agit d'une approche communicationnelle. La communication, c'est la transmission d'un message d'un émetteur à un récepteur, au travers de différents canaux, verbaux ou non verbaux : mimiques, expressions de compréhension ou d'acquiescement. Le comportement du corps doit confirmer la parole. Exemple : Si on dit bonjour sans sourire, ni conviction, seul le geste sera « entendu » et la parole oubliée. Quelque soit son état, la personne « comprend toujours les signaux émis par l'expression corporelle de son interlocuteur. »

Or les actes de communication non verbale représentent plus de 80 % du total des communications. Les 20 % de communication verbales sont importants pour comprendre et raisonner (7 % pour la parole, 13 % pour le ton) mais c'est le non verbal qui fait la différence et permet au message d'être écouté et retenu.

Pourquoi une méthodologie du soin ?

Parce qu'elle nous interroge sur ce qu'est une relation de prendre soin entre des personnes.<sup>70</sup>

Nous savons que l'identité des soignants s'est construite à travers la culture du « cure » c'est à dire du soigner dans l'objectif de guérir.

Mais cette culture présente deux dangers, le premier est de faire croire au soignant qu'il n'a aucun pouvoir, le second est de lui faire croire qu'il possède un pouvoir qu'il n'a pas.

Dans cette optique, la pratique soignante est une alternance où les défaites sont plus nombreuses que les victoires. En effet, les personnes dont on prend soin ne vont pas toutes guérir de leurs maladies, et surtout elles vont toutes mourir. Une part importante des dominations, des maltraitances provient de cet illusoire pouvoir du « cure », qui peut faire penser au soignant que le bien de la personne n'est possible que grâce à lui, et qu'il doit donc imposer à tout prix, y compris par la force, « sa » vision de ce bien et « ses » manières de procéder.

Or, disent les auteurs, prendre soin d'une personne c'est toujours l'aider à prendre soin d'elle-même. C'est à la fois traiter et réduire les pathologies et leurs conséquences, mais surtout prendre soin des forces vives de la personne, c'est à dire de tout ce qui en elle est sain et lui permet de lutter. Dans ce cas, le « care » le prendre soin, apporte à la personne ce qu'elle va ou non utiliser pour la lutte qu'elle mène. On ne peut prendre soin d'une personne malgré elle ou sans elle. Mais à partir du moment où l'on reconnaît que c'est la personne elle-même qui utilise ses forces pour se soigner, le centre du pouvoir se déplace du soignant vers le résident.

Pour cela, des relations de confiance doivent naître entre soignants et soignés : d'un côté confiance dans les capacités, les connaissances, la sensibilité et la bienveillance des soignants, d'un autre côté confiance dans les possibilités, les capacités du résident à vouloir ressentir du bien-être, à vouloir activer ses forces de vie.

La « méthodo » l'humanité permet de placer tous les actes professionnels dans le cadre du prendre soin d'une personne singulière, possédant des besoins et des désirs liés, qu'elle vit différemment des autres personnes. Bien sûr qu'il faut répondre à ses besoins, mais il faut connaître d'abord ceux qui lui sont incontournables, ceux qui lui sont peu importants, ceux qui lui sont nécessaires et ceux qu'elle assouvit pour le plaisir. Chaque personne est être de désirs et de besoins, et se nourrit autant de symboles que d'aliments.

Par exemple, manger est un besoin, mais chacun lui donne un sens social, symbolique, spirituel en fonction de ses goûts, de ses habitudes, de sa culture, qui apportent plaisir et

---

<sup>70</sup> *Humanitude*. P 194, 206-207

donnent du sens. On ne peut donc accepter un nourrissage, un gavage, sans un regard, d'une mixture sans odeur, de couleur verdâtre. C'est incompatible avec le respect de la personne humaine qui ne se résume pas au seul besoin de manger.

Cette démarche de soin concrétise la prise en compte de deux repères éthiques :

- le principe de protection de la vie, qui rejoint le principe de bienveillance puisqu'il a pour objet de préserver, maintenir ou améliorer la vie,
- le principe de respect de l'autonomie et de la liberté individuelle, qui est une valeur fondamentale dans notre société démocratique. Elle renvoie au consentement aux soins, à l'information adaptée pour aider à prendre les décisions, au droit au risque, c'est à dire à permettre à chaque résidant le maximum de contrôle sur sa vie.

### **3.1.2 Des attitudes acquises aux bonnes pratiques professionnelles**

Pour croire dans une méthode de soins, le personnel, accaparé par le quotidien, a besoin d'outils simples, adaptés, faciles à apprendre, performants au niveau des résultats.

Les promoteurs de la démarche le savent bien. Aussi ils ont conçu une « caisse à outils », « La Méthodo » que l'on va découvrir maintenant.

#### **La verticalisation**

L'être humain est conçu pour vivre debout. La majorité des bébés, grâce aux adultes qui en ont pris soin, sont parvenus à tenir debout, et ont acquis leur indépendance pour marcher et se déplacer.

Une étude menée par les promoteurs de la « méthodo » indique qu'entre 68 et 85 % des résidents d'un établissement peuvent être accompagnés debout, au moins 20 minutes par jour : c'est la durée à partir de laquelle, hors pathologies spécifiques, un résident ne devient jamais grabataire. Apprendre à verticaliser les résidents, tous les résidents exceptés ceux qui doivent rester couchés pour des raisons médicales est très important. Ce sont, après l'étude des troubles de la marche partie intégrante du rôle propre infirmier, toutes les techniques de manutention et d'aides à la marche qu'il s'agit non seulement d'apprendre mais d'appliquer jour après jour : apprendre à lever les résidents du lit en évitant la luxure des épaules lors des manipulations, apprendre à utiliser l'alitement avec parcimonie pour éviter les positions fœtales et le blocage des articulations, apprendre à faire des toilettes debout, ou debout-assis pour garder l'équilibre du schéma corporel.

Mais il faut donner aussi envie aux résidents de continuer à rester debout et à marcher. Raymonde Grumbach<sup>71</sup> indique « *le syndrome d'immobilisation est l'opprobre de la médecine. La gériatrie est une médecine debout* ». Trouver des motivations, telles des

---

<sup>71</sup> Raymonde GRUMBACH. Gériatrie pratique 1988 in humanitude P 237

activités physiques, sociales, va encourager et stimuler les résidants à maintenir leurs capacités.

De plus, prendre soin de résidants debout, allège considérablement la charge en soin des personnels et lutte contre le « mal au dos endémique », surtout si l'équipement et les matériels sont ergonomiques.

### **Le toucher-tendresse**

Tout l'art du soignant est d'avoir un toucher professionnel qui tout en étant utile, soit porteur de bienveillance, de douceur et de bien être.

Apprendre lors des prises dites « en pince » qui vont saisir les poignets ou les avant-bras des résidants en les entourant avec la main, que les bouts des doigts, exercent une pression qui font mal, provoquent des hématomes, et sont très agressives sur le plan psychologique. Les prises en pince rappellent souvent des punitions reçues et sont profondément inscrites dans la mémoire. Les résidants déments, affectivement hypersensibles mais qui ne comprennent pas pourquoi on les touche, se sentent agressés lorsqu'ils sont ainsi touchés.

Un toucher progressif, où le contact avec le corps débute par le bout des doigts, la paume se posant ensuite, est forcément fait avec douceur et apaise le résidant : c'est un toucher agréable à donner et à recevoir, mais c'est un geste professionnel comme l'est celui d'un sculpteur.

### **La communication**

Dans la quasi totalité des situations de communication, on observe le phénomène suivant : lorsque le récepteur est incapable d'envoyer un retour le « feed-back », verbal ou non verbal, la communication verbale de l'émetteur s'arrête. Et le silence devient assourdissant.

Parler s'apprend, la parole fait partie des compétences professionnelles : parler avant de toucher, dire ce que l'on fait tout au long du soin, c'est à dire faire pratiquer par l'émetteur (le soignant) l'auto-feed-back qui va auto-nourrir la communication verbale, nécessite un véritable entraînement estimé de un à trois mois.

Mais la durée de la communication se trouve augmentée d'environ  $\frac{1}{4}$  d'heure. Cette différence de temps est capitale, et va suffire pour éviter au résidant de plonger dans le syndrome d'immobilisme.

Le rôle du soignant est de prêter ses mots pour alimenter une conversation et va de pair avec des gestes doux, lents, propres à éviter des blessures involontaires mais inévitables tant les personnes âgées sont fragiles et vulnérables. Propres aussi à éviter les manifestations d'opposition, de cris, de rétractation.

## **La toilette**

Pour tenir compte des désirs des résidants, de leur histoire, de leur pudeur, de leurs habitudes, pour leur procurer du bien-être, l'un des outils très performant est le bien-être physique.

Pouvoir prendre une douche, se sentir propre, être bien lavé, bien rasé, coiffé, confortablement vêtu, sont des exigences très légitimes.

Il n'est pas loin le temps où dans les longs séjours, la moyenne des douches était d'une fois tous les mois et demi.

Les centres de formation infirmiers ou d'aide soignants apprennent encore à faire la toilette au lit : en dehors des désavantages reconnus, hygiène relative, inconfort du personnel, non verticalisation du résidant, on peut dire que sur le plan de la qualité de la vie, il y a peu de place pour l'estime de soi et la participation de l'intéressé à sa propre toilette.

Dès qu'un résidant peut tenir debout avec aide il faut lui laisser le choix de prendre une douche. L'infirmier a donc pour première mission à l'arrivée d'un résidant d'évaluer quel type de toilette lui convient le mieux : au lavabo, au chariot douche, à la douche, debout, assis, le matin, le soir, tous les jours ou non, en commençant par quelle partie de corps.

Ainsi les équipes vont effectuer un bon soin puisqu'il sera celui qu'attend le résidant et sa famille. Mais elles vont vite s'apercevoir combien il est agréable de donner du plaisir à chaque résidant consentant, d'éliminer les escarres par un meilleur état de la peau au niveau des plis, d'augmenter le niveau de qualité de vie ce qui va induire une vie plus harmonieuse pour tous, résidants, familles, personnels.

## **La capture sensorielle**

Les plaintes des soignants confrontés aux troubles du comportement des résidants atteints de démence sont la réalité de chaque jour : en effet, ils doivent faire face aux cris, aux refus, aux injures, voire à des gestes de violence, ils risquent d'être frappés, griffés, mordus. Ces agressions sont-elles normales ? Peuvent-elles être évitées ? Que veulent-elles dire ?

Se questionner c'est déjà comprendre que la plupart du temps il s'agit de réflexe de défense de personnes qui ne parviennent plus à comprendre leur environnement, les soins dont ils sont l'objet, ni même reconnaître les personnes qui les donnent.

Autrement dit, il s'agit de l'expression d'une souffrance réelle due le plus souvent à l'inadéquation entre les troubles cognitifs des résidants et la réponse apportée par le personnel, ce qui génère anxiété, angoisse.

S'appuyer sur la mémoire émotionnelle va être l'outil libérateur, car elle va permettre au résidant de ressentir positivement la bienveillance du soignant qui va utiliser la capture sensorielle. Cette dernière a trois étapes.

## **Les préliminaires au soin**

- **Le regard** : Savoir que la moitié des résidants déments ne disposent que d'une vision en tunnel, qui fait que si l'on arrive par le côté, ils ne voient pas arriver la personne. Il s'agit d'entrer dans le tunnel de vision, et d'accrocher le regard du résidant en se mettant face à lui, à sa hauteur et suffisamment proche pour être vu.
- **La parole** : Parler tout de suite d'un ton audible, calme, doux, dire bonjour, se présenter, offrir son aide. Eviter par exemple de dire « je viens vous donner un bain » s'il l'a en horreur.
- **Le contact** : prendre la main avec douceur, et ne pas stopper le contact.

## **Le rebouclage sensoriel et la consolidation émotionnelle .**

Utiliser ainsi qu'on l'a vu le toucher-tendresse, associé à l'auto feed-back et au maintien d'un regard attentif, va créer des liens sensoriels qui vont agir en boucle, en harmonie et apaiser la personne.

A la fin du soin, évoquer positivement qu'il s'est bien passé, qu'il a été agréable va s'imprégner affectivement, et répété, s'inscrire durablement.

Les résultats de cette technique montrent que les comportements d'agitation pathologiques disparaissent au bout de cinq à quinze jours.

## **Les stratégies de diversion.**

Restent cependant un certain nombre de situations où malgré ces outils, les CAP de 10 % environ des résidants ne s'apaisent pas.

Les stratégies de diversion venues du Canada sont des techniques basées sur l'incapacité d'un dément à être attentif et concentré sur deux activités différentes. Focaliser son attention sur un souvenir pendant que l'on réalise le soin donne de très bons résultats. Cela suppose bien sûr de bien connaître l'histoire de la personne pour pouvoir évoquer un événement positif, plaisant.

Tous ces outils nécessitent un apprentissage mais ils apportent un confort de travail réel et mesurable au personnel. Ils sont une motivation forte pour venir au travail chaque matin, ils font disparaître la routine, la lassitude, le risque de burn-out, et de maltraitance. Ils ont aussi l'immense avantage d'augmenter l'estime de soi car en reconnaissant que le toucher, la parole, le regard du soignant sont des gestes professionnels qui s'apprennent, on peut accompagner avec sérénité les résidants et recevoir en héritage leur humanité. Or les personnels ont besoin de ne jamais cesser de se voir humains dans les yeux de ceux qui les regardent.

### 3.1.3 Les conséquences pour les résidents

Elles sont multiples et on pourrait plutôt parler de bienfaits qui réconcilient le résident avec le lieu de vie dans lequel il est.

Elles amènent à lutter contre la dépendance ; la parole est maintenue, les gestes donnés par le personnel sont adaptés, doux, les contraintes disparaissent, il n'y a plus de soins forcés, de contentions abusives ; les risques dus aux chutes diminuent car plus une personne entretient son corps, moins les chutes ont de conséquences graves. Elles font disparaître les troubles du comportement, en même temps disparaissent tristesse, agressivité, angoisse, mélancolie, mal être. Elles apportent du bien être physique et psychologique, car on se sent aidé pour utiliser toutes les capacités restantes malgré le handicap (aide à la marche, pas d'escarre, de grabatisation). Elles apportent une sérénité de vie et la certitude de ne pas être infantilisé : l'infantilisation des résidents vient lorsque le personnel s'attribue un pouvoir illégitime sur eux, lorsqu'il ne respecte pas ses capacités et sa dignité. Elles luttent contre les effets iatrogènes de l'établissement : risques d'enfermement, risques de maltraitance.

En fait, il s'agit d'apports qui vont donner à l'établissement une image d'un lieu de vie ordinaire, où vivent des personnes âgées ordinaires pour lesquelles sont respectés les besoins et les désirs propres à chacun.

Cette «méthodo » du prendre soin va aider l'équipe de travail à éviter des erreurs d'appréciation, par exemple :

- généraliser la perte d'autonomie c'est à dire la capacité à décider ce qui est bon pour l'autre, à toutes les situations,
- généraliser la perte d'autonomie dans le temps : car son exercice peut varier selon le moment,
- réduire la perte d'autonomie au fait qu'on ne sait plus s'exprimer par la parole. Un résident peut ne plus pouvoir s'exprimer par la parole mais ses gestes, mimiques, conduites sont aussi des modes d'expression que l'on doit apprendre à décrypter.
- ne pas confondre diagnostic de démence et perte d'autonomie : nous avons vu que selon le stade de la maladie, les pertes arriveront peu à peu,
- ne pas confondre mesure de protection juridique et perte d'autonomie : ce n'est parce que juridiquement on est incapable « de pourvoir seul à ses intérêts » que l'on est incapable de faire savoir ses goûts, ses préférences, ses désirs, ses volontés.

## 3.2 La construction partagée du projet

### 3.2.1 Changer les mentalités, vaincre les résistances en impulsant cohérence et sens au regard de l'objectif à atteindre

La politique de changement que je veux impulser suppose que je trouve les clés de management pour convaincre du bien-fondé de mon objectif : tous les acteurs de la Maison, personnels, Conseil d'administration, bénévoles, résidents doivent s'approprier cette nouvelle culture institutionnelle, le prendre soin.

Or pour travailler la culture institutionnelle il faut travailler en groupe et non pas en individuel. En effet, il s'agit d'enrichir des compétences collectives pour produire du changement dans les dispositifs actuels, c'est pourquoi je ne peux le faire seule et il est nécessaire de faire appel à un organisme de formation extérieur qui va repérer les pratiques actuelles, leur sens et travailler sur des nouvelles pratiques.

J'ai conscience aussi que l'équipe globale de la Maison traverse le deuil d'un établissement Foyer logement qui se transforme en partie en Ehpad. Il y a des pertes à gérer dans ce changement de projet institutionnel mais aussi une marge de manœuvre pour créer du nouveau. Mon devoir est de créer des éléments de narcissisation pour compenser « l'avant » forcément embelli et regretté, et pour recréer de l'estime de soi.

J'élabore donc la première étape : faire s'approprier le projet par tous les acteurs, qui constituent trois cibles d'action différentes :

A – Faire adhérer l'équipe du personnel

B – Recevoir l'accord du Conseil d'administration

C – Convaincre les initiateurs de la démarche de soins «L'humanité » d'ouvrir la formation aux bénévoles et aux familles.

Ainsi que le dit JM. Miramon<sup>72</sup>, dans la dynamique du projet, il y a nécessité de passer les quatre paliers dans la prise de conscience du changement :

1° - Négation, refus : « le changement n'est pas fondé, il est sans intérêt »

2° - Soumission-culpabilité « je ne suis plus adapté, c'est ma faute ou celle des autres »

3° - Eveil. « les faits sont là, la réalité est incontournable »

4° - Intégration « je deviens acteur du changement ».

---

<sup>72</sup> MIRAMON, Ancien Directeur Général de l'Association de Développement, d'Animation et de Gestion d'Etablissements Spécialisés (ADAGES) à Montpellier. Auteur de *Manager le changement de l'action sociale* 2001. P 89. Il participe à l'enseignement de plusieurs diplômes universitaires et au CAFDES, spécialisés dans la gestion de l'entreprise sociale.

Si chacun parvient à s'appropriier le projet, il sera amené à avoir un rôle plus participatif c'est à dire à négocier les modalités et l'échéancier du nouveau dispositif pour en accélérer le déroulement. C'est ce que je recherche.

#### A) Faire adhérer le personnel

L'équipe actuelle est composée de 28 personnels.

En octobre 2006, il a été proposé au personnel une bibliographie choisie dans le cadre d'un travail préparatoire portant sur :

- . les représentations de la personne âgée et de ses rôles chez les personnels soignants en institutions gériatriques
- . la musicothérapie et la maladie d'Alzheimer
- . le mal au dos des soignants est-il une fatalité
- . le stress et le mieux être : comment créer plus de vie et moins de conflits
- . l'affirmation de soi dans le respect d'autrui
- . l'humanisation de la fin de vie et des situations de pathologie lourde
- . l'aide à la marche, au repas
- . l'animation
- . la relation d'aide, l'accompagnement.

Beaucoup de ces documents sont extraits du livre « L'humanité ».

Tous ces documents seront lus par groupe hétérogène (toutes les professions sont mélangées) et à partir de cette lecture, une synthèse écrite sera élaborée qui fera émerger ce que nous ne faisons pas, ce qui paraît bon pour nous.

Le personnel est dans l'ensemble, particulièrement pour celui qui est là depuis plus de cinq ans, habitué à être sollicité, associé à des actions tendant à innover. Ils sont pour la plupart ou « militants » (c'est-à-dire mobilisés mais insatisfaits : ils pensent que l'on doit mieux faire) ou « moteurs » (c'est-à-dire mobilisés et plutôt satisfaits). Spontanément six groupes s'organisent avec six « rapporteurs » volontaires non hiérarchiques. Un des six rapporteurs est la déléguée du personnel. Cela va faciliter le dialogue social nécessaire car il est un contre-pouvoir dans l'institution. Ils choisissent les documents qu'ils veulent. Un mois de délai est fixé pour un compte rendu écrit. Les groupes se réunissent selon leur propre initiative, et autant de fois que nécessaire : certains en mangeant ensemble, d'autres en partageant le café, d'autres très formellement.

Fin novembre : les premiers retours ont lieu. Je constate une grande participation, peu de « résistants » Ces derniers n'ont pas empêché l'action de se faire car ils sont isolés et peu influents.

Chaque groupe a fait émerger un certain nombre d'aspects intéressants. Même si des éléments de constat, étaient mélangés à du diagnostic et à des préconisations, ce qui

était primordial pour la stratégie que j'avais élaborée, c'était de susciter une envie de changement.

Les six groupes ont identifié des écarts entre ce que nous faisons actuellement et ce qui était fait « ailleurs » ou pensé par d'autres. Mais le plus positif de la démarche a été qu'ils ne se sont pas sentis en danger car ce qu'ils avaient sélectionné « d'ailleurs » leur paraissait plutôt réaliste, accessible et adapté à leurs interrogations.

Ils n'ont pas senti leurs « valeurs » remises en cause et ont pris conscience qu'il fallait évoluer. C'est l'étape de « l'éveil » comme dit JM. Miramon. Leur souhait : faire entrer la démarche de soin « humanitude » dans la maison, le plus vite possible. A partir de ce jour, la motivation provoquée par la découverte ensemble de choses nouvelles qu'ils voulaient voir concrétisées n'a pas faibli. La déléguée du personnel rapporte lors de la réunion mensuelle la satisfaction générale.

Juin 2007, un événement fortuit se produit. Les initiateurs de la méthode organisent une conférence dans le département. Le personnel en a connaissance et demande à y assister.

#### B) Recevoir l'accord du Conseil d'administration

Je saisis l'aubaine et sollicite le Conseil d'administration pour que les deux heures de conférence soient prises dans le plan formation et donc récupérées. Je ne suis pas suivie parce que ça n'était pas prévu et donc non budgétisé. Malgré la déception, 15 salariés s'y rendent à titre personnel, et reviennent enthousiastes.

La position du refus du Conseil d'administration pour cette conférence m'a donc amenée à construire une démarche de recevabilité auprès de lui.

Août 2007 : après une prise de contact avec les initiateurs de la méthode, je leur demande de venir passer une journée en intra pour comprendre ce qu'est l'établissement. Le Conseil d'administration a été invité, trois membres sont délégués, ainsi que trois personnels de maîtrise (2 gouvernantes, celle du Foyer logement/Ehpad et celle du Petit Cantou, et la comptable) et l'infirmier du Petit Cantou, impatients de les connaître.

Au terme de la prise de contact, des échanges, à la fin de la journée les membres du Conseil d'administration non seulement approuvent le choix mais sont convaincus que l'humanitude est une démarche adaptée à la Maison et va apporter du plus.

Ce projet a pu ainsi recevoir la légitimité institutionnelle.

#### C) Convaincre les initiateurs de la méthode de former aussi les bénévoles et les familles

Au cours de la journée du 22 août il est abordé la question de l'intégration à l'équipe de soins, des bénévoles y compris ceux qui siègent au Conseil d'administration, et des familles, et donc de la nécessité de les intégrer aussi dans la formation. Il est également souhaité d'associer les résidents. La démarche est nouvelle pour eux qui ne forment que

du personnel, mais ils en comprennent l'intérêt : apporter des outils utiles pour tout le monde qui vont constituer une cabane à outils dans laquelle chacun va pouvoir puiser et contre laquelle chacun pourra s'adosser.

Il s'agit donc d'ajuster la formation. Il est décidé que le premier jour, les initiateurs de la méthode donneront une conférence de sensibilisation à tous les acteurs autres que le personnel formé, afin que chacun s'imprègne des principes, en connaisse la philosophie et les outils. La participation des résidants entraîne bien sûr une adaptation du contenu, des documents visuels mais cela me paraît important qu'ils soient correctement informés. Il y a longtemps que dans l'établissement les résidants choisissent ce qui leur paraît bon pour eux. Par exemple, ils choisissent leur référent parmi l'ensemble du personnel, qu'il soit secrétaire ou ASH ou AMP. Cela a créé des troubles bien sûr, car certains d'entre eux sont plus fréquemment choisis. Mais c'est leur lieu de vie, et c'est donc leur droit de se confier plutôt à l'un qu'à l'autre.

Prendre soin des résidants c'est prendre soin aussi et en même temps de tous ceux qui les entourent car tous apportent des soins, nous l'avons vu précédemment. Cette grande équipe de soins doit donc être dotée des mêmes connaissances, savoirs, valeurs. Et chaque membre ensuite, de la place où il est, famille, décideurs, bénévoles, personnel va pouvoir faire du bien à un autre membre en adoptant les mêmes gestes, postures, vocabulaire, savoir-faire. Chacun se comprendra mieux et chacun se sentira partie prenante.

### **3.2.2 Bâtir avec le personnel l'ensemble de la démarche par la participation**

C'est la deuxième étape de la démarche. Participer n'est pas décider, cependant je ne dois pas porter seule le choix du changement, ce serait de l'abus de pouvoir, et on a vu l'exemple plus haut du pouvoir médical.

Je vais m'appuyer pour des raisons pragmatiques et réalistes, sur un mode de management participatif mais chaque chose sera négociée. En effet, je considère que partageant le même objectif de prendre soin des résidants (sans eux, aucun de nous ne serait là) la coopération de tous est indispensable. Elle est basée sur la confiance réciproque, et sur la co-responsabilité du succès à venir. Que pourrais-je imposer par le seul fait que je dispose d'un pouvoir hiérarchique ? Ce n'est pas moi qui suis sur le terrain, mais par contre je dois rester à ma place d'interface pour tous les acteurs, afin de réguler, contrôler les opérations.

La démarche d'éveil et d'intégration de tous menée avant la formation proprement dite est un acte de transparence : les discussions franches et constructives ont prévenu les conflits, ont motivé le personnel qui adhère parce qu'il a été associé, et l'ont aussi soudé

autour du projet. Mais je dois obtenir par la négociation une clarification sur les pouvoirs de chacun.

Par exemple : au cours de la journée du 22 août a été abordé le choix des référents, ceux sur qui, une fois le cycle de formation terminé pourra s'appuyer toute l'équipe, et les nouveaux personnels qui vont entrer. Cela va faire l'objet d'un travail particulier dans les prochains mois. Même si d'ores et déjà il y a des volontaires, il faut attendre l'arrivée du médecin coordinateur, du psychologue et des deux infirmiers recrutés pour l'Ehpad et le Cantou au cours du 4<sup>e</sup> trimestre 2007. Les postes sont trop importants pour que l'on en fasse l'impasse par précipitation.

Autre exemple : l'ensemble du personnel sera formé. Mais les formateurs ne prennent que dix personnes par groupe. Qui va être du 1<sup>er</sup> groupe en Novembre 2007 alors que pour les deux derniers il faudra attendre le 1<sup>er</sup> semestre 2008, faute de disponibilité ? Comment choisir parmi l'ensemble du personnel ?

Pour toujours rester dans la cohérence de la démarche, il a été décidé ensemble qu'il y aurait pour chaque groupe, des salariés de tous les services, de tous les métiers, sans distinction hiérarchique. Dans notre optique, la transversalité s'impose. La compétence du directeur c'est de bien coordonner la mise en œuvre avec le projet initial afin de ne pas dévier. C'est pourquoi après négociation, il était nécessaire de planifier, organiser et arrêter une décision.

Autre exemple : on peut penser qu'associer les résidents à leur prendre soin va aboutir à ce qu'ils s'impliquent plus et mieux à leur avancée dans l'âge : pour vivre mieux, il faut le vouloir et pour cela comprendre comment on y parvient. Cela pourra induire aussi l'écriture d'une Charte du prendre soin interne qui formalisera les engagements de chacun, que Conseil d'administration, personnels, résidents et familles signeront. Mais c'est pour plus tard.

### **3.2.3 Faire vivre la réalité de la démarche**

C'est la troisième étape du projet : l'élaboration du cycle de formation.

Organisé sur cinq jours, pour un groupe de dix personnes, il prévoit deux journées de formation théorique dans laquelle la philosophie et les principes éthiques qui sous-tendent « la Méthodo » sont exposés.

C'est un temps de recul sur soi, sur ses pratiques, de mise en perspective de ses connaissances, de ses acquis professionnels, relationnels.

C'est un temps pour soi, pour réfléchir à qui l'on est, comment on voit les personnes âgées et le travail d'un soignant.

C'est un temps où l'on va acquérir des connaissances nouvelles, sur la maladie d'Alzheimer, les CAP, les besoins de chaque personne.

C'est un temps de réflexion sur des gestes simples que l'on a oublié, ou pas appris. S'intéresser à la façon de regarder, de toucher, de parler aux personnes âgées, comme on s'intéresse à un bébé, retrouver les gestes, les attitudes d'humanité vont faire découvrir les vertus de la douceur, de la tendresse, le plaisir à faire du bien. La nécessaire reconnaissance dont a besoin le personnel va pouvoir s'enraciner sur des savoir faire performants.

Puis suivent trois jours d'expérimentation des outils : la capture sensorielle, les techniques de manutention, de préhension, le toucher-tendresse, la verticalisation, la communication verbale et non verbale, les stratégies de diversion.

Le groupe sera scindé en deux, et va pratiquer, s'exercer à faire, des toilettes, des levers, des couchers, des aides à la marche, va apprendre à communiquer.

Tous ces outils vont révéler à chacun des personnels le formidable potentiel que chaque être humain a en lui, pour être dans le prendre soin. L'estime de soi va en être augmentée ;

Il est prévu, quelques mois plus tard une journée de bilan et de consolidation avec le formateur pour verbaliser les difficultés, les victoires, le bien être ressenti, le confort de travail attendu, les échecs aussi.

De plus ainsi qu'on l'a vu plus haut, des référents ayant reçu une formation spécifique de formateurs eux-mêmes, seront dans l'établissement et vont s'attacher à accompagner le changement. Il leur sera demandé de créer des moments de régulation, de possibilité d'expression du ressenti de chacun, de « piqûre de rappel ». Ils seront aussi en capacité de former les nouveaux personnels.

En ce qui concerne le financement, des fonds spéciaux de formation à une démarche de soin avaient été budgétisés par l'Etat lors de la signature de la Convention tripartite.

### **3.3 Organiser et gérer le changement**

#### **3.3.1 Associer étroitement les familles au Projet d'établissement.**

La Convention Tripartite prévoit qu'un projet d'établissement spécifique à l'Ehpad soit élaboré.

Une étape formelle est prévue par la Loi : ce document doit être approuvé par le Conseil de vie sociale (Loi 2002-2<sup>73</sup>)

Mais au-delà du formalisme de la démarche, il s'agit que les familles aient le pouvoir d'être un contre-pouvoir. Pourquoi ?

---

<sup>73</sup> Loi 2002-2 du 2.01.2002, Décret 2004-297 du 25.03.2004

Parce que chacun dans une équipe doit connaître la place qui lui est dévolue, et chacun se doit de remplir son rôle.

Les familles sont des partenaires d'un trépied : familles, résidants, institution. Si un des pieds est bancal et tombe, il fait tomber tout l'édifice. L'équilibre entre les trois pieds est donc à trouver. Rendre l'institution totalement transparente aux familles est un des soucis du directeur : c'est ainsi que des modes opératoires dysfonctionnants et pouvant aller jusqu'à la maltraitance seront évités. Quelle approche mettre en place pour donner une place aux familles ? Si l'on veut tenir compte de la trajectoire de vie de chaque résidant pour en prendre des enseignements précieux, il faut apprendre à la connaître, et à connaître sa famille car l'établissement a besoin du capital de connaissances qu'elle détient. Elle représente un vrai gisement de ressources : qui mieux qu'elle connaît le passé, la psychologie, les désirs, les attentes, les façons d'aborder, de dire, de faire, propres à son parent ?

Il a été décidé en Conseil de la Vie Sociale, pour continuer les rythmes de participation tels qu'ils avaient été définis dans une structure moins lourde de la faire accéder à toutes les informations, la consulter pour établir le projet individuel qui concerne son parent, donc formaliser des temps de rencontre, de travail, et d'intégrer dans le projet d'établissement des actions spécifiques et concrètes d'aide et de soutien aux familles, par exemple :

- . leur faire réaliser « le livre de vie » à l'aide de photos, documents (prix scolaires, diplômes, lettres, ...) qui retrace les principales étapes et événements de la vie du résidant, livre qui sera si utile s'il faut utiliser les stratégies de diversion dont il a été question plus haut.
- . leur faire construire l'arbre généalogique
- . les aider à écrire le testament de vie dans l'hypothèse où un jour le résidant ne sera plus capable de dire ses choix (il pourra y être noté les volontés du résidant y compris les dernières)

Reconnaître que la fonction des familles ne peut être assumée par aucun autre corps existant dans l'établissement est important. Elles sont le lien avec le passé du résidant, elles en représentent la mémoire si lui-même l'a perdue, elles apportent toute l'affectivité, tout ce monde de sentiments sur lequel l'établissement s'appuiera (cf mémoire émotionnelle) ce qui suppose d'ouvrir largement l'établissement, pas d'heure de visites, pas d'autorisation à demander pour dormir, pour manger ; de mettre à la disposition des familles une chambre d'accueil, de les solliciter pour être présents activement aux fêtes, vacances et autres moments conviviaux, être membre du groupe d'accueil des nouveaux résidants, être une aide à remplir le questionnaire de satisfaction annuel que les résidants seuls ne parviennent pas à bien faire.

Tous ces points présentés doivent être débattus au Conseil de vie sociale avec les représentants des familles pour connaître leur point de vue sur les prestations d'hôtellerie, d'animation, de loisirs, d'accompagnement, les actions spécifiques du prendre soin dans l'établissement, le respect des droits et libertés des résidants.

Le Conseil de vie sociale est un lieu de débats contradictoires, il n'est pas une chambre d'enregistrement.

Donner un rôle c'est aussi donner des limites.

Les familles ne sont pas partie prenante des instances décisionnelles (le Conseil d'administration), on ne peut pas être à la fois juge et partie, ni des instances spécifiques au personnel (réunion de synthèse, d'équipe, de DP. ...).

Etant à la fois à l'interne et à l'externe, elles jouent un rôle dans la communication et l'image de l'établissement. Elles font partie du 2<sup>e</sup> cercle des personnes communicantes décrit par JR. LOUBAT<sup>74</sup> en tant que « *membres actifs très mobilisés dans les domaines qui les intéressent* ».

Une des limites au rôle des familles tient au fait qu'étant associées à l'organisation de l'établissement, ayant la connaissance du contenu des prix de journée, des prestations, elles en connaissent les contraintes, de sécurité, budgétaires, etc. ...Elles ont accès à la compréhension de ce que l'établissement peut ou non faire. Mais rappelons-le, le comment reste un espace de liberté : si on ne peut pas faire plus, on peut faire différemment ou mieux.

Le personnel craint parfois les réactions des familles qu'il considère comme gênantes. Mais il convient de se rappeler que le Gouvernement a pris des mesures en faveur des familles suite à la Conférence de la famille du 3 juillet 2006. Désormais les aidants familiaux peuvent bénéficier :

- d'un contact privilégié avec l'équipe médico-sociale d'un établissement avec l'octroi d'informations sous forme de « carnet de l'aidant »,
- d'un congé de soutien parental d'un an non rémunéré garantissant le retour à un poste équivalent dans l'entreprise,
- d'une aide au repos « droit au répit » pour un placement alternatif,
- d'un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

Les aidants sont confrontés à des difficultés à vivre : absence de temps de répit, isolement, besoin de connaissances techniques, qui si elles ne sont pas reconnues, peuvent mener à des situations d'épuisement, conduisant à la maltraitance. L'établissement doit donc créer et maintenir une relation exempte de jugement et

---

<sup>74</sup> LOUBAT JR. « Penser le management en action sociale et médico-sociale » Dunod 2006, P 73

d'évaluation « c'est bien » « c'est mal » mais plutôt de réconfort, de compréhension, de suivi.

Je dois amener notre équipe pluridisciplinaire à faire sorte que les familles perçoivent que l'établissement est au service de leur parent et qu'elles vont pouvoir accéder à une équipe compétente multidisciplinaire, être impliquées dans les soins, bénéficier de conseils pour « prendre soin », bénéficier d'une aide directe dans la prise en compte de la maladie, l'éducation sur la maladie, et qu'elles vont avoir une interface avec les services de soins aigus.

La qualité du personnel est donc prépondérante, aussi l'établissement se doit d'avoir face aux familles une équipe de professionnels capables de répondre. C'est l'objet de la gestion des ressources humaines.

### **3.3.2 Planifier les ressources humaines par la gestion prévisionnelle des emplois et des compétences (GPEC)**

L'équipe de travail actuelle est composée de 28 membres. Quand la restructuration architecturale parviendra à son terme, le dossier CROSMS prévoit 43 emplois soit 15 de plus. D'une petite équipe nous passons à une organisation nouvelle à mettre en place progressivement.

DIRECTION – ADMINISTRATION	10,65
SERVICES GENERAUX	1
ANIMATION – SERVICE SOCIAL	1
Agent de service hôtelier	6
Aide Médico Psychologique	14
Psychologue	0,20
Infirmière	2,50
Médecin coordonnateur	0,20
	43 *

\* plus vacations ergothérapeute, pédicure.

**Il y a d'abord les emplois prévus par la Convention Tripartite** pendant la période transitoire (c'est-à-dire de sa signature à la fin des travaux).

Il s'agit du médecin coordonnateur ... 0,20 ETP  
du psychologue ... 0,20 ETP  
des infirmiers ... 2,00 ETP

Il se trouve que ces nouvelles fonctions sont toutes dans la filière soin et en ce qui concerne les deux premiers le statut de cadre leur sera attaché. C'est dire le poids de ces fonctions et l'emprise qu'elles peuvent avoir. Ainsi que le dit TOSQUELLES<sup>75</sup>, le risque c'est « lorsqu'une fonction prend le pas sur les autres et réussit à les dominer, c'est alors un cancer institutionnel qui se développe ». Il faut donc ordonner ces fonctions dans un système repéré, articulé et complémentaire, afin qu'elles entrent dans l'équipe pluridisciplinaire pour la plus-value qu'elles vont apporter.

Ma responsabilité c'est de créer des conditions de fonctionnement c'est-à-dire un contexte pour rendre la pratique de chacun efficace.

La difficulté ne réside pas dans l'élaboration des fiches de poste de ces emplois. Pour deux d'entre eux elles découlent directement de décrets, le décret n° 2005-560 du 27.05.2005 pour le médecin coordonnateur, et le décret n° 93-221 du 16.02.1993 révisé en février 2002 et modifié en juillet 2004 pour l'infirmier.

Elle réside plutôt dans l'adhésion au projet d'établissement, dans l'acceptation d'une démarche de « prendre soin » plurielle pour élaborer le projet de soin et dans le décloisonnement sanitaire et social.

Mais la plus-value est certaine.

**Le médecin coordonnateur** va sécuriser tous les aspects médicaux du prendre soin. De la surveillance des pathologies, aux inévitables hospitalisations et aux relations avec les différents médecins, du circuit des médicaments à la gestion du dossier de soin, de la prise en compte des déficiences, handicaps, pertes d'autonomie à la mise en action d'un projet individualisé par dès l'entrée, l'évaluation des capacités.

**Le psychologue** va aider à soulager les souffrances psychologiques des résidents, des familles, du personnel au travers d'actions ciblées, groupes de parole, réflexion sur des thèmes précis. Il mènera des actions de stimulation cognitives et de la mémoire.

C'est le pivot - soutien de l'accompagnement souhaité.

**L'infirmier** (2 ETP pour assurer la continuité des soins Samedi et Dimanche) effectuera les toilettes évaluatives, accomplira son rôle propre et son rôle prescrit, aura des actions de surveillance : pesée, tension, hygiène, alimentation ...

**Le recrutement des autres personnels** concerne :

- les postes de nuit
- les postes d'AS, d' AMP
- les postes d'Agents de service

---

<sup>75</sup> Docteur TOSQUELLES F. *in réflexion sur l'analyse des pratiques institutionnelles*, Grimaud P 1

pour atteindre le ratio de 0,65 tel que préconisé par le Plan Solidarité Grand Âge à l'occasion du renouvellement de la Convention Tripartite (2011).

La DDASS a été sollicitée sur la stratégie que je souhaite mener : ne recruter que des AMP et pas d'AS, sauf exception liée à la pénurie de ces offres d'emplois sur le marché du travail.

En effet, l'expérience montre qu'une AMP peut réaliser le travail d'AS (toilette, aide à l'habillage, au lever, au coucher, à la marche) mais sa formation lui apporte des outils d'ordre psychologique qui lui permettent d'établir une bonne relation globale. Elle sait maintenir l'autonomie du résidant dans sa vie courante, tout en lui apportant respect, dignité, et soutien psychologique. Elle est le pivot de l'accompagnement au quotidien.

La création de ces nouveaux postes va permettre d'atteindre les objectifs du dossier CROSMS : Cantou ouvert jusqu'à 22 heures, couchers échelonnés, activités de balnéothérapie ...

### **La montée des compétences du personnel en place**

Si le personnel nouveau est recruté au niveau de compétences requis, il y a nécessité dans l'équipe actuelle de professionnaliser certains emplois, soit parce qu'ils sont des « faisant fonction », soit parce qu'ils accèdent à de nouvelles fonctions afin de renforcer l'ossature.

Le tableau ci-après résume la politique active de formation débutée dès l'autorisation du projet par le CROSMS fin 2005.

Ancienne fonction	Nouvelle fonction	Formation	Echéance	Financement
Secrétaire de direction	Attachée de direction	VAE CAFERUIS	2009	Fonds propres
DEAVS Cantou	AMP Cantou	Formation AMP	2008	OPCA
DEAVS Cantou	AMP Cantou	Formation AMP	2008	DDASS (forfait soins)
DEAVS Ehpad	AMP Ehpad	Formation AMP	2009	DDASS (forfait soins)
Secrétaire comptable	Comptable	BTS par le CNED	2009	Fonds propres

L'émergence de la fonction d'Attachée de direction permet de créer une équipe de direction : le tandem formé avec moi est chargé de la mission globale de l'Association dont le cœur du métier est « L'accueil ». Voir « marguerite » en annexe 7.

En même temps a été créé un corps de techniciens-agents de maîtrise qui vont pouvoir suivre plus finement la gestion et l'animation des services parce qu'ils en ont la responsabilité technique :

- Centre d'Accueil de Jour : 1 Gouvernante – CESF
- Ehpad/Foyer logement : 1 Gouvernante – BEATEP
- Service Accueil – Activités : 1 Responsable accueil – BTS Bureautique
- Service Comptabilité – Gestion : 1 Comptable – BTS Comptabilité en cours
- Service Informatique : 1 Agent Nouvelles Technologies – BTS Informatique

### Le PAUF

	Formation	Echéancier	Financement
Tout le personnel en 3 groupes	Humanitude	Novembre 2007 1 <sup>er</sup> semestre 2008	DDASS (Forfait soins)
Tout le personnel	Equipiers de 1 <sup>ère</sup> et 2 <sup>ème</sup> intervention Sécurité Incendie . Savoir éteindre 1 feu . Savoir sauver des personnes		OPCA
Tout le personnel	AFPS	Recyclage tous les 3 ans	Tarif hébergement

La politique de formation du personnel a pour objectif de s'adapter aux résidents, mot-clé de la relation professionnelle pour maintenir autant que faire se peut leur autonomie, en même temps que mieux se laisser envahir par sa propre sensibilité.

### 3.3.3 Evaluer pour se projeter dans l'avenir

Toute démarche de projet se termine par une évaluation des résultats, afin qu'à nouveau selon le principe de la roue de Leming, les écarts fassent l'objet d'un constat qui entraînera une analyse, pour de nouvelles préconisations et mises en œuvre.

Nous sommes maintenant entrés dans une logique : l'établissement, les usagers, le personnel, les résultats sont évalués. Mais pour évaluer il faut des critères d'évaluation. Ils sont de deux ordres :

- A) Les critères d'évaluation déjà utilisés pour le personnel
- taux d'absentéisme : arrêt de travail, accident de travail
  - turn over : mesure de stabilisation des équipes

- pointage des événements indésirables et leur analyse
- application du guide méthodologique pour l'évaluation et l'amélioration des pratiques professionnelles
- réunions des délégués du personnel et analyse des ordres du jour
- entretiens d'évaluation annuels : pour connaître la satisfaction au travail, les frustrations, les souhaits
- autoévaluation par le personnel lui-même sur plusieurs plans : soigner, restaurer des capacités, accompagner

B) Les critères d'évaluation de la qualité de vie dans l'établissement

- coût des prestations : le prix de journée doit être calculé au plus juste et rester acceptable. Nous sommes dans un secteur concurrentiel et nous sommes un petit établissement victime des effets de seuil
- taux de remplissage
- liste d'attente
- questionnaire de satisfaction annuel mené par le Conseil de vie sociale
- évolution de la dépendance (GMP)
- nombre de journées d'hospitalisation
- nombre de chutes, de CAP
- nombre de grabataires, durée, survenue du décès
- participation des familles
- évolution de la participation des résidents à la vie sociale interne et externe.

Ceci formera notre première étape dans le cadre du développement nécessaire et aujourd'hui réglementée de notre démarche qualité. Nous profiterons de la réalité du projet pour accompagner au moment de celui-ci l'ensemble de nos personnels dans une formation-action sur ces principes de démarche qualité. Cela donnera de la pertinence dans le suivi des dossiers individuels de prestations pour des personnels qui ont déjà été sensibilisés lors du passage de l'établissement à la convention tripartite, à l'objectif de l'évaluation externe à venir.

## conclusion

J'ai souhaité dans ce travail montrer que les affections neuro-dégénératives de la personne âgée dont la maladie d'Alzheimer, nécessitent très souvent tôt ou tard un placement en institution. La prise en charge qui y est proposée doit éviter qu'une fois isolé de son cadre domestique familial, le résidant ne soit victime d'une perte de qualité de vie et d'une détérioration accélérée de ses capacités.

On a vu que les difficultés rencontrées sont de trois types :

- le résidant, non correctement accompagné, s'isole dans un mode de vie inactif
- les soignants, conscients de l'inadéquation des moyens se sentent inefficaces et se démotivent
- la famille, culpabilisée réagit avec hostilité à son exclusion de la prise en charge. Incapables d'assumer ce statut de spectateur impuissant, certaines familles abandonnent même le résidant.

La « méthodo » l'Humanitude va réconcilier les acteurs du trépied car elle fait émerger un mode de prendre soin de moins en moins gériatrique c'est-à-dire médicalisé, et de plus en plus gérontologique où l'équipe médicale cède une part importante de son rôle à une équipe pluridisciplinaire dans laquelle tous les personnels non médicaux ont leur place. Dans ce modèle, le résidant est un citoyen à part entière, et il a des droits et des devoirs, il a la possibilité de maintenir ses activités normales de la vie quotidienne, des échanges intensifs avec l'extérieur et son intégration sociale. En effet, grâce à la marguerite qui symbolise la Maison de l'Amitié, le dedans va bien sûr à l'extérieur et l'extérieur entre tout naturellement irriguer le dedans. De plus, le prendre soin assumé par une équipe pluridisciplinaire stable dont le médecin est un constituant, n'est pas prioritairement focalisé sur les affections du résidant mais sur les handicaps et les inaptitudes qui en résultent : ainsi les interactions entre le résidant et le personnel créent un lien de collaboration entre ce dernier qui se conduit en accompagnateur d'un résidant qui a le statut d'usager.

J'ai la conviction inébranlable que le monde est ce que l'homme en fait et que l'on peut et l'on doit agir. Ainsi que le dit Lavinias<sup>76</sup> « *La responsabilité est quelque chose qui s'impose*

---

<sup>76</sup> LAVINAS Emmanuel : Philosophe du XXe siècle, né en 1905. Professeur Université de Paris, il a joué de ses quatre cultures : russe, allemande, française, juive. Son œuvre se compose d'ouvrages sur la phénoménologie, à la suite d'Heidegger, puis d'autres où il présente sa propre perception de la phénoménologie orientée vers une méditation de la tradition juive. Il a notamment réfléchi sur la notion d'altérité.

*à moi à la vue du visage d'autrui. Il suffit et il faut voir un visage pour se sentir « ligoté » « otage d'autrui » c'est-à-dire se sentir convoqué à la responsabilité ».*

J'ai cherché tout au long de ce travail comment chaque acteur de la Maison de l'Amitié peut rester dans la Communauté des Hommes en éliminant les clivages, les blocages des représentations sociales et en mettant en avant tout ce qui fait la richesse de l'être humain, ses relations, son humanité.

Les Politiques Publiques indiquent ce que le Directeur d'un Ehpad doit faire, mais pas comment il doit le faire. Pour ma part, j'ai souhaité exposer mon attachement au management participatif, tant les conditions d'adhésion au projet d'un personnel en Ehpad sont requises pour délivrer des prestations de qualité à des personnes considérées comme vulnérables mais dont la citoyenneté est intangible. C'était d'autant plus nécessaire que les ratios d'encadrement en Ehpad en France restent faibles, et que la méconnaissance et l'incompréhension des besoins de ce public sont sources de maltraitance. Il était important qu'il y ait cohérence et sens partagé avant que n'arrive le temps de la prise en charge des résidents de l'Ehpad.

---

# BIBLIOGRAPHIE

---

## OUVRAGES

- DE BEAUVOIR S., *La vieillesse*. Gallimard 1970
- ENNUYER B., *Les malentendus de la dépendance*. Dunod, 2002
- GINESTE Y., PELLISSIER J. *Humanitude, comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux*. Bibliophane, Daneil Radford 2005.
- KLOPFENSTEIN F. *Humanitude essai*. Genève : Ed Labor et Fides, 1980
- LA BOETIE *Discours de la servitude volontaire ou le Contr'un*, 1576
- LEVI P. *Si c'est un homme*. Julliard, 1987
- LOUBAT JR. *Penser le management en action sociale et médico-sociale*. Dunod, 2006.
- MIRAMON JM. *Manager le changement de l'action sociale*. Toulouse : Fascicule du CRFPFD, 2001
- PLATON *La République Livre IV*, Poche
- ROMAINS J. *Knock*. 1924

## REVUES, PUBLICATIONS, ARTICLES, RAPPORTS, GUIDES

- Plan Alzheimer 2004 – 2007
- Plan Solidarité Grand Âge, 26 juin 2006
- Plan de développement de la bientraitance et de renforcement de la lutte contre la maltraitance, 14 mars 2007
- PLOTON L. *Maladie d'Alzheimer : à l'écoute d'un langage*. Lyon : Chronique sociale, 1999
- Rapport Girard, Septembre 2000

## LOIS, DECRETS, ARRETES, CIRCULAIRES, ORDONNANCES

- Loi du 4 mars 2002 n° 2002-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- Loi du 24 janvier 1997 instituant la Prestation Spécifique Dépendance (PSD)
- Loi n° 2003-289 du 31 mars 2003 instituant l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA)
- Loi 2002-02 du 2 janvier 2002 modifiant la Loi n° 75-535 du 30 juin 1975

Loi 2003-775 du 21 août 2003 portant réforme des retraites

Décret n° 2004-1049 du 4 octobre 2004 relatif à la liste des affections comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse

Décret 2004-297 du 25.03.2004 relatif au Conseil de Vie Sociale

Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L311-4 du Code de l'Action Sociale et Familiale (CASF)

#### **SITES INTERNET**

<<http://www.membres.lycos.fr/papidoc>>

<<http://www.jerpel.fr>>

<<http://www.vivreentouré.fondationbaudouin>>

<<http://perso.orange.fr>>

<<http://www.baluchonalzheimer.com>>

<<http://real.fr>> VELLAS B. Etude

<<http://cec.formation.fr>> GINESTE Y. Silence, on frappe

<<http://www.l'écoutethérapeutique>>

---

## LISTE DES ANNEXES

---

- Annexe 1 : Grille AGGIR
- Annexe 2 : Plan de développement de la Bienveillance et de Renforcement de la lutte contre la Maltraitance : Introduction
- Annexe 3 : Résumé du Plan d'Action : les 10 mesures concrètes
- Annexe 4 : Echelle de Zarit
- Annexe 5 : La Pyramide de Maslow
- Annexe 6 : Les 14 besoins de Virginia Henderson
- Annexe 7 : Modèle Boetcher
- Annexe 8 : La Maison de l'Amitié

## LA GRILLE AGGIR

AGGIR est un outil multi-dimensionnel de mesure de l'autonomie, à travers l'observation des activités qu'effectue seule la personne âgée. Il comprend 10 variables discriminantes :

- Cohérence : converser et/ou se comporter de façon logique et sensée
- Orientation : se repérer dans le temps, les moments de la journée et dans les lieux
- Toilette : assurer son hygiène corporelle
- Habillage : s'habiller, se déshabiller, choisir ses vêtements
- Alimentation : se servir et manger les aliments préparés
- Hygiène de l'élimination : assurer l'hygiène de l'élimination urinaire et fécale
- Transferts : se lever, se coucher, s'asseoir
- Déplacement à l'intérieur du logement ou de l'institution (éventuellement avec canne, fauteuil roulant ou déambulateur)
- Déplacement à l'extérieur : à partir de la porte d'entrée, à pied ou en fauteuil
- Communication à distance : utiliser les moyens de communication (téléphone, alarme, sonnette).

Comparé aux grilles de dépendance usuelles, AGGIR comprend donc deux variables qui visent à appréhender l'autonomie mentale (cohérence et orientation).

Chaque variable a trois modalités :

- A : fait seul, totalement, habituellement et correctement
- B : fait partiellement, ou non habituellement, ou non correctement
- C : ne fait pas

A partir des réponses aux 10 variables discriminantes (notes A, B, C), un algorithme attribue des points, calcule un score, et en fonction de celui-ci, attribue à chaque personne un groupe iso-ressources (GIR). Il existe six groupes dits « iso-ressources », c'est-à-dire censés regrouper des personnes qui peuvent avoir des profils d'incapacités différents, mais ont besoin d'une même quantité d'heures de soins (Vetel, Leroux, Ducoudray, Prévost, 1998). En pratique, dans AGGIR, seules les huit premières variables discriminantes sont utiles pour le calcul du GIR. Il existe par ailleurs une description « littéraire » des six groupes iso-ressources, qui décrit les caractéristiques de la majorité des personnes de chaque groupe.

Ainsi, selon les auteurs d'AGGIR,

**Le premier groupe (GIR 1)** comprend les personnes confinées au lit ou au fauteuil et ayant perdu leur autonomie mentale, corporelle, locomotrice et sociale, qui nécessitent une présence indispensable et continue d'intervenants.

**Le GIR 2** est composé de deux sous-groupes : d'une part, les personnes confinées au lit ou au fauteuil dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées et qui nécessitent une prise en charge pour la plupart des activités de la

vie courante ; d'autre part, celles dont les fonctions mentales sont altérées mais qui ont conservé leurs capacités motrices. Le déplacement à l'intérieur est possible mais la toilette et l'habillement ne sont pas faits ou sont faits partiellement.

**Le GIR 3** regroupe les personnes ayant conservé leur autonomie mentale, partiellement leur autonomie locomotrice, mais qui nécessitent quotidiennement et plusieurs fois par jour des aides pour leur autonomie corporelle. Ainsi, la toilette et l'habillement ne sont pas faits ou sont faits partiellement. De plus, l'hygiène de l'élimination nécessite l'aide d'une tierce personne.

**Le GIR 4** comprend les personnes qui n'assument pas seules leur transfert mais qui, une fois levées, peuvent se déplacer à l'intérieur du logement. Elles doivent être aidées pour la toilette et l'habillement. La plupart s'alimentent seules : ce groupe comprend aussi celles qui n'ont pas de problèmes locomoteurs mais qu'il faut aider pour les activités corporelles et les repas.

**Le GIR 5** est composé des personnes qui assurent seules leurs déplacements à l'intérieur de leur logement, s'alimentent et s'habillent seules. Elles peuvent nécessiter une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage.

**Le GIR 6** regroupe les personnes qui n'ont pas perdu leur autonomie pour les actes discriminants de la vie quotidienne.

Cette description littéraire n'a toutefois pas vocation à décrire tous les profils possibles des personnes d'un groupe donné. Par exemple, contrairement à ce qu'elle indique. Il suffit d'avoir « C » aux deux variables toilette et habillement pour être classé en GIR 3. La définition littéraire vise surtout à montrer la gradation des niveaux de dépendance.

La grille AGGIR s'est imposée comme grille nationale d'évaluation de la dépendance depuis la loi du 24 janvier 1997 instaurant la prestation spécifique dépendance (PSD). Elle est en particulier utilisée pour l'attribution de la PSD et dans le cadre de la réforme de la tarification des établissements accueillant des personnes âgées dépendantes.

A.G.G.I.R. : (Autonomie Gérontologique Groupes Iso Ressources) :

**Tableau 1 : Les variables du modèle A.G.G.I.R.**

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- fait seule totalement, habituellement et correctement = A</li> <li>- fait partiellement = B</li> <li>- ne fait pas = C</li> </ul>
<p><b>Cohérence</b></p> <p>Converser et/ou se comporter de façon logique et sensée</p>	
<p><b>Orientation</b></p> <p>Se repérer dans le temps, les moments de la journée et dans les lieux</p>	
<p><b>Toilette du <u>haut</u> et du <u>bas</u> du corps</b></p> <p>Assurer son hygiène corporelle (AA = A, CC = C, autres = B)</p>	
<p><b>Habillage (Haut, moyen, bas)</b></p> <p>S'habiller, se déshabiller, se présenter (AAA = A, CCC = C, autres = B)</p>	
<p><b>Alimentation</b></p> <p>Se servir et manger les aliments préparés (AA = A, CC = C, BC = C, CB = C, autres = B)</p>	
<p><b>Élimination urinaire et fécale</b></p> <p>Assurer l'hygiène de l'élimination urinaire et fécale (AA = A, CC = C, AC = C, CA = C, BC = C, CB = C, autres = B)</p>	
<p><b>Transferts</b></p> <p>Se lever, se coucher, s'asseoir</p>	
<p><b>Déplacements à l'intérieur</b></p> <p>Avec ou sans canne, déambulateur, fauteuil roulant</p>	
<p><b>Déplacements à l'extérieur</b></p> <p>A partir de la porte d'entrée sans moyen de transport</p>	
<p><b>Communication à distance</b></p> <p>Utiliser les moyens de communication : téléphone, alarme, sonnette</p>	

**PLAN DE DÉVELOPPEMENT DE LA BIENTRAITANCE  
ET DE RENFORCEMENT DE LA LUTTE CONTRE LA MALTRAITANCE**

**14 mars 2007**

Philippe BAS, ministre délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille

Introduction :

La maltraitance est inacceptable, quels que soient son degré et les formes qu'elle revêt. Elle existe, malheureusement, en établissement et à domicile et peut frapper des personnes âgées comme des personnes handicapées. Elle doit être combattue avec détermination, pour protéger toutes celles et tous ceux qui sont en situation de fragilité et ne peuvent se défendre. C'est une mission prioritaire et humanitaire, qui doit être renforcée afin qu'il n'y ait plus en France de cas de maltraitance.

Il faut non seulement signaler et sanctionner sévèrement les agissements les plus graves, mais aussi développer la prévention et accompagner les institutions et les professionnels dans la mise en œuvre d'une véritable culture de la bientraitance.

Pourquoi un plan de lutte contre la maltraitance ?

- Parce que tout acte de maltraitance est inacceptable, d'autant plus qu'il s'exerce sur des personnes fragiles et souvent dépendantes : personnes âgées, personnes handicapées. Même si le dévouement des personnels est généralement exemplaire.
- Parce que la maltraitance est malheureusement un phénomène réel, même s'il demeure rare : sur les trois dernières années, 935 signalements ont été reçus par les Directions départementales des Affaires sanitaires et sociales, pour 960 000 personnes accueillies en établissements pour personnes âgées et pour personnes handicapées.
- Parce que la maltraitance peut prendre des formes très diverses, qui ne sont pas toujours immédiatement visibles : négligence, violences psychologiques ou morales, jusqu'à des actes de maltraitance physique ou sexuelle. La négligence grave est une forme de maltraitance : par exemple, le fait de ne pas effectuer de changes assez fréquents des personnes incontinentes, ce qui provoque d'abord l'inconfort puis les escarres. Il y a aussi des violences psychologiques et morales, comme l'absence de respect de l'intimité et de la pudeur (par exemple, la toilette d'un résidant effectuée sans fermer la porte de la chambre).

- Parce qu'au-delà des actes de maltraitance proprement dits, beaucoup de personnes âgées ou handicapées souffrent aussi de l'indifférence. Ce qu'on appelle parfois la « maltraitance passive » prend ainsi la forme de petites négligences : par exemple, lever ou coucher les résidents trop tôt, ne pas répondre aux appels, faire des toilettes trop rapides, servir des repas trop tôt... Autant que par l'augmentation nécessaire du nombre des professionnels dans les établissements, la réponse à cette situation passe par une double action auprès des personnels, qui doivent être sensibilisés et formés à la bientraitance et recevoir un soutien psychologique s'il y a lieu.
- Parce que la maltraitance peut aussi être financière. Cela va des abus de confiance aux escroqueries, en passant par les vols simples ou aggravés. Tous ces actes sont des délits réprimés par le juge. La loi réformant les tutelles, adoptée en février par le Parlement, va contribuer à prévenir cette forme de maltraitance.
- Parce que la lutte contre la maltraitance nécessite de mettre en place un système rigoureux d'auto-évaluation des établissements et de contrôle externe : d'abord en mobilisant les responsables d'établissement, à travers des engagements de qualité et une évaluation externe de leur établissement, par un organisme indépendant ; ensuite en renforçant les contrôles des services de l'Etat, leur fréquence et les suites qui y sont données.
- Parce que les risques de maltraitance peuvent être mieux anticipés. D'un côté en facilitant le signalement, notamment par les familles ; de l'autre, en mettant en place une culture de la bientraitance, reposant sur le respect de la personne. Cette culture de la bientraitance passe d'abord par un projet de vie et un projet de soins adaptés à l'état de santé de la personne, à ses choix de vie et jusqu'en fin de vie. Elle requiert la mise en place de protocoles de prise en charge (par exemple, il est inutile d'imposer des couches à une personne qui n'est pas incontinente !). Elle appelle aussi quantité de gestes simples. Veiller au respect des choix de la personne concernée : heure à laquelle elle souhaite se lever, petit-déjeuner, toilette, vêtements qu'elle souhaite porter, voisins de table... Appeler quelqu'un par son nom, le vouvoyer, donner une place aux familles si elles le souhaitent...
- Parce que la mise en œuvre de la bientraitance et la lutte contre la maltraitance demandent une mobilisation concertée de l'ensemble des acteurs concernés : services déconcentrés de l'Etat (DDASS), qui ont pour mission de contrôler tous les établissements pour personnes âgées et pour personnes handicapées ; services d'aide sociale des Conseils généraux, qui gèrent directement certains établissements (maisons de retraite, foyers non médicalisés, foyers d'hébergement et foyers de vie pour personnes handicapées) ; ensemble des

personnels des établissements, quel que soit leur niveau de responsabilité ; autres professionnels du secteur social et médico-social, qui doivent être associés à cette démarche.

## RÉSUMÉ DU PLAN D'ACTION : 10 MESURES CONCRÈTES

### **1 – Lancer l'Agence Nationale d'évaluation sociale et médico-sociale ANESMS**

Missions :

- ? élaborer et approuver les bonnes pratiques professionnelles destinées à améliorer la qualité des prestations ;
- ? promouvoir une démarche qualité orientée vers les usagers ;
- ? habiliter les organismes indépendants qui seront chargés de mesurer périodiquement la mise en œuvre de bonnes pratiques, et éventuellement l'écart entre la qualité attendue et la réalité de leur fonctionnement ;
- ? accompagner les établissements et services dans une démarche d'amélioration continue de leurs prestations au bénéfice des résidents.

L'Agence est installée le 21 mars 2007 par Philippe BAS. Ses locaux se situent rue Pleyetl, à Saint-Denis (93200).

### **2 – Enclencher une démarche qualité dynamique dans tous les établissements**

Missions :

- ? Développer une politique de qualité sur le long terme
    - Tous les établissements auront désormais l'obligation de procéder, tous les cinq ans, à une auto-évaluation de leurs pratiques, dont les résultats seront transmis à l'Agence, ainsi qu'aux DDASS et aux Conseils Généraux ;
    - Ils devront tirer les leçons de cette évaluation, développer un projet d'amélioration et mettre en place un suivi de ce projet (actions d'améliorations mises en œuvre, objectifs et calendrier) ;
    - Dans les deux ans au plus qui suivent cette procédure, un organisme habilité mènera une évaluation externe de leur démarche. Il recommandera, si nécessaire, des améliorations.
  - ? S'appuyer sur le guide de gestion des risques de maltraitance
- C'est une grille de questions permettant de détecter des risques de maltraitance. Ce guide, disponible dès aujourd'hui, aidera les établissements à repérer et à corriger les situations pouvant être à l'origine de comportements de maltraitance, par exemple des amplitudes de travail trop importantes pour le personnel, ou l'absence de transmission précise des consignes lors des changements d'équipe.

### **3 – Sensibiliser et former les personnels à la bientraitance**

? Former à la démarche de bientraitance

Inclure dans tous les plans de formation, dont doivent disposer les établissements, des programmes de sensibilisation à la lutte contre la maltraitance, sur la base des recommandations de bonnes pratiques formulées par l'Agence Nationale d'Evaluation Sociale et Médico-Sociale. Par exemple former au rétablissement de l'autonomie de la personne et apprendre à respecter autant que possible la liberté de circuler de chacun.

? Apporter un soutien aux personnels

Offrir une écoute et un soutien psychologique au personnel dans le respect total de la confidentialité. Une expérimentation sera menée en Corse et en Franche-Comté, dès le mois d'avril 2007. Elle permettra aux personnels concernés :

- d'avoir accès de manière anonyme à un service d'écoute,
- de bénéficier en cas de besoin d'un accompagnement.

? Mieux contrôler les recrutements

Avant de procéder à une embauche, les directeurs d'établissements publics ou privés sont désormais tenus de s'assurer qu'aucune infraction incapacitante ne figure sur le bulletin n° 2 du casier judiciaire de la personne qu'ils envisagent de recruter.

Les Directions départementales des affaires sanitaires et sociales s'assureront systématiquement du respect de cette procédure à l'occasion des contrôles qu'elles effectuent.

### **4 – Augmenter les effectifs dans les établissements et valoriser les métiers**

? Recruter davantage de personnels

**23 400 emplois supplémentaires** seront recrutés cette année

Dont :

- **18 000 recrutements dans le secteur des personnes âgées**
- **5 400 emplois dans le secteur des personnes handicapées**

**Ces emplois s'ajoutent aux 3 500 personnes recrutées depuis janvier 2007 sous contrats aidés (contrats dans l'accompagnement dans l'emploi, contrats d'avenir) pour renforcer l'accompagnement des personnes âgées et des personnes handicapées** dans les maisons de retraite, les unités de soins de longue durée, les établissements pour personnes handicapées ou les services à domicile.

? **Rendre les métiers sociaux et médico-sociaux plus attractifs**

- Augmenter les quotas de formation

Les quotas de formation d'infirmiers et d'aides-soignants ont été considérablement accrus ces dernières années :

- pour les infirmières : passage de 18 000 places en 1999, à 30 000 places depuis 2003 ;
- pour les aides-soignants : passage de 13 000 places en 1999, à 19 000 places depuis 2003.
- Ouvrir tous les métiers de la filière sanitaire et sociale à la validation des acquis de l'expérience
- Favoriser les coopérations entre établissements pour recruter dans certains métiers (ergothérapeute, kinésithérapeute, psychologue)
- Bâtir des passerelles entre les différents diplômes

Les métiers d'aides-médico-psychologiques, d'aides soignants et d'auxiliaires de vie sociale bénéficient depuis cette année de référentiels de formation communs. Cela facilite le passage d'un diplôme à l'autre et élargit les perspectives de carrière des professionnels concernés.

## **5 – Humaniser le cadre de vie dans les établissements**

? Une aide à la modernisation qui se poursuit en 2007

- L'aide lancée en 2006 et qui s'élevait à 500 millions d'euros a permis aux établissements de lancer des travaux d'humanisation sans recours à l'emprunt et donc en évitant le surcoût lié aux intérêts d'emprunts ;
- Elle est reconduite en 2007, pour 150 millions d'euros, et permettra d'aider les projets qui n'ont pu être retenus en 2006.

? La modification des règles d'amortissement

La loi de financement de la Sécurité Sociale pour 2007 modifie le plan comptable de façon à ce que les nouveaux investissements ne pèsent pas sur le prix de journée facturé aux résidents quand ils ont bénéficié d'une subvention publique.

? Le prêt à taux zéro

Les établissements peuvent désormais obtenir des prêts à taux zéro pour effectuer des travaux de modernisation. La loi de financement de la Sécurité sociale a créé une aide spécifique de 25 millions d'euros à ce titre. Concrètement, cela permettra de financer par emprunt 400 millions d'euros d'investissement par an sans peser sur le prix de journée facturé aux résidents.

? La TVA à 5,5 %

## **6 – Faciliter les signalements : des antennes dans chaque département, un numéro national mieux connu**

? Permettre la création d'une antenne d'accueil téléphonique dans chaque département, avant la fin 2009, afin de faciliter une prise en charge de proximité.

Les personnes animant ces antennes auront reçu une formation spécifique ; elles bénéficieront d'un soutien psychologique et s'appuieront sur des relations étroites avec les institutionnels et les professionnels locaux afin d'être capables d'aider rapidement les personnes en souffrance.

? Au niveau national : une campagne d'information sera menée à l'automne 2007 auprès du grand public pour mieux connaître le numéro d'appel national.

? Dans les départements : En 2007, 12 antennes supplémentaires seront créées via le réseau ALMA, en 2008, création de 17 antennes supplémentaires, en 2009, création de 16 antennes supplémentaires

## **7 – Désigner un « correspondant maltraitance » dans chaque DDASS**

A compter du 2 mai 2007, ce correspondant sera chargé de :

- conseiller et informer les personnes déclarant un cas de maltraitance ;
- coordonner les suites des déclarations de plainte ;
- enregistrer les plaintes dans un système national d'information sur la maltraitance en institution (PRISME), ce qui permettra un meilleur suivi du nombre de cas de maltraitance ;
- s'assurer de la cohérence des actions de lutte contre la maltraitance mises en œuvre sur le territoire local. A ce titre, il animera le comité départemental de prévention et de lutte contre la maltraitance réuni autour du préfet et du président du Conseil général.

## **8 – Doubler les inspections sur le terrain**

? Augmenter le nombre des inspections : chaque année, un programme national d'inspections sera établi par la DGAS, après consultation des DDASS. Le nombre des inspections va doubler dès cette année, passant de 750 par an à 1 500 inspections par an. Sur les trois dernières années, 2 240 contrôles ont été effectués.

? Mieux cibler et accroître l'efficacité des contrôles.

- Un cahier des charges national a été fourni aux DDASS pour établir leur programme d'inspection. Ce cahier des charges leur indique les points qu'ils doivent contrôler : par exemple vérifier le bon état de marche des dispositifs d'appel dans les chambres ou s'assurer qu'un extrait de casier judiciaire n°3 est demandé à tous les personnels avant leur embauche.
- Les DDASS devront en outre enclencher systématiquement une inspection dès lors qu'un établissement n'aura pas satisfait à son obligation d'évaluation.
- Ces inspections s'ajoutent à celles qui sont effectuées à chaque signalement de maltraitance.

## **9 – Veiller à l'application des sanctions et assurer un meilleur suivi des inspections**

? Clarifier les responsabilités, en donnant au représentant de l'Etat les moyens d'intervenir systématiquement en cas de maltraitance.

Le Préfet peut :

- ordonner à titre conservatoire la fermeture immédiate de la structure en cas d'urgence, par arrêté motivé sans mise en demeure préalable.

- ordonner la fermeture définitive (après mise en demeure restée infructueuse auprès du Président du Conseil Général si l'autorisation a été délivrée par ce dernier).

? Veiller au respect des injonctions et des préconisations issues des contrôles

Des commissions départementales de suivi examineront, point par point, les suites données par chaque établissement à une injonction ou à une préconisation.

Les Préfets ont reçu pour instruction de faire systématiquement usage des pouvoirs de fermeture dont ils disposent quand les injonctions ne sont pas respectées.

? Prendre les sanctions administratives et disciplinaires

Les DDASS ont reçu pour instruction de :

- veiller systématiquement, dans le cadre de la nouvelle procédure de suivi des inspections, à ce que des actions disciplinaires soient engagées contre les responsables d'actes de maltraitance,

- saisir le cas échéant l'autorité judiciaire,

- faire plein usage des pouvoirs attribués au représentant de l'Etat, indépendamment de toute action judiciaire, pour ordonner ou enjoindre de procéder à la suspension immédiate de personnels mis en cause pour des faits de maltraitance.

## **10 – Élargir l'action du Comité national de vigilance**

Le programme fixé pour le Comité national de vigilance en 2007 est le suivant :

- élaboration d'un guide de repérage des risques pour les services à domicile ;

- élaboration d'un guide de repérage des risques de maltraitance pour les personnes handicapées ;

- création d'un guide de traitement des signalements de maltraitance en établissement et à domicile ;

- élaboration d'une brochure de sensibilisation à destination du grand public sur la maltraitance des personnes âgées et des personnes handicapées.

- Annexe -

**Maltraitance financière : renforcer la protection juridique  
des personnes dépendantes grâce à la loi de réforme des tutelles**

? Prendre en compte les souhaits et les choix des personnes

- Le mandat de protection future : Afin de préparer l'avenir et d'être sûre que ses souhaits seront pris en compte, toute personne pourra désigner un tiers (un proche ou un professionnel) chargé de la représenter dans les actes de la vie civile, pour le cas où elle deviendrait incapable de pourvoir seule à ses intérêts après un accident (coma prolongé...) ou une maladie grave (maladie d'Alzheimer à un stade avancé...). Elle pourra également déterminer l'étendue des compétences du mandataire.

- Limiter la tutelle aux seuls cas où la personne est reconnue médicalement incapable d'exercer ses droits.

- Mieux associer la personne protégée et son entourage à l'exercice de la mesure de protection.

? Lutter contre les dérives

- Fixer des conditions d'âge, de moralité, de formation et d'expérience professionnelle pour exercer des mesures de protection judiciaire.

- Renforcer le contrôle des mandataires judiciaires à la protection des majeurs et durcir les sanctions.

- Mettre fin aux « comptes pivots ».

Le financement du plan

1. Pour l'accueil téléphonique

En 2006 : 304 000 euros pour la Fédération ALMA France et les antennes départementales.

Le plan maltraitance 2007/2009 : 2 millions d'euros, pour financer :

- la généralisation du réseau des antennes,
- la professionnalisation du réseau,
- une campagne de communication sur le numéro national.

2. Pour l'Agence de la bientraitance

En 2007 : 3,2 millions d'euros

À compter de 2008 : 5 millions d'euros, financés par l'Etat (1,7 million), la CNSA (1,5 million) et les établissements et services du secteur social et médico-social (1,8 million).

3. Pour le renforcement des inspections

Les DDASS emploient 1 575 inspecteurs des affaires sanitaires et sociales, et 420 médecins inspecteurs de santé publique, dont une partie de l'activité est consacrée aux inspections.

Grâce aux réorganisations intervenues en 2006 (mutualisation de fonctions, spécialisation de services), le renforcement et la professionnalisation des inspections ont été placés en tête des priorités d'action, avec des moyens accrus. Les fonctions d'inspection représentent en masse salariale 2007 un budget de 4,450 millions d'euros.

### Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau.

Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.

Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.

**Cotation :**

- 0 = jamais
- 1 = rarement
- 2 = quelquefois
- 3 = assez souvent
- 4 = presque toujours

**À quelle fréquence vous arrive-t-il de...**

Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?	0 1 2 3 4
Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tiraillé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?	0 1 2 3 4
Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?	0 1 2 3 4
Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent est dépendant de vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tendu en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?	0 1 2 3 4
Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?	0 1 2 3 4
En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?	0 1 2 3 4

La revue du Gériatrie, Tome 26, N°4 AVRIL 2001

## HIERARCHIE DES BESOINS SELON A. MASLOW



## **Grille des quatorze besoins de Virginia Henderson**

### **I - Besoin de respirer**

- 1 - Sans gêne
- 2 - Dyspnée.
- 3 - À besoin d'aide technique (aérosol).
- 4 - Ventilation assistée.

### **II - Besoin de boire et manger**

- 1 - Mange seul.
- 2 - Installation/stimulation.
- 3 - À besoin d'aide partielle et/ou surveillance.
- 4 - À besoin d'aide totale (faire manger, nutripompe).

### **III - Éliminer (urines)**

- 1 - Continence.
- 2 - À besoin d'aide (wc avec aide, urinal, bassin).
- 3 - Incontinence jour ou nuit.
- 4 - Incontinence jour et nuit.

### **Éliminer (selles)**

- 1 - Transit normal.
- 2 - À besoin d'aide (wc avec aide, bassin, laxatif).
- 3 - Incontinence, diarrhée, constipation épisodique.
- 4 - Incontinence en permanence.

### **IV - Se mouvoir et maintenir une bonne posture**

- 1 - Se déplace seul.
- 2 - Se déplace avec aide (caneÉ) ou avec une personne.
- 3 - Se déplace avec l'aide de deux personnes.
- 4 - Alité en permanence, lever interdit.

### **V - Dormir et se reposer**

- 1 - Dort naturellement.
- 2 - Dort avec aide (médicament).
- 3 - Réveils fréquents.
- 4 - Insomnies fréquentes.

### **VI - Se vêtir et se dévêtir**

- 1 - S'habille, se déshabille seul.
- 2 - A besoin du conseil d'un tiers, de surveillance.
- 3 - A besoin de l'aide partielle d'un tiers.
- 4 - A besoin d'une aide totale.

## **VII - Maintenir sa température**

- 1 - Adapte ses vêtements à la température ambiante.
- 2 - Demande à être protégé.
- 3 - Incapable d'adapter ses vêtements à la température ambiante.
- 4 - Garde les vêtements qu'on lui enfile.

## **VIII - Être propre, protéger ses téguments**

- 1 - Se lave seul.
- 2 - A besoin d'être stimulé mais se lave seul.
- 3 - A besoin d'une aide partielle (une partie du corps).
- 4 - A besoin d'une aide totale pour se laver.

## **IX - Éviter les dangers**

- 1 - Lucide.
- 2 - Confus et/ou désorienté épisodiquement.
- 3 - Confus et/ou désorienté en permanence.
- 4 - Coma, dangereux pour lui-même et pour les autres.

## **X - Communiquer**

- 1 - S'exprime sans difficulté.
- 2 - S'exprime avec difficulté (bégaiement).
- 3 - A besoin d'une aide pour s'exprimer (ardoise, interprète).
- 4 - Ne peut pas s'exprimer (aphasie), ne veut pas s'exprimer.

## **XI - Agir selon ses croyances et ses valeurs**

- 1 - Autonome.
- 2 - Est découragé, exprime sa colère, son angoisse.
- 3 - Éprouve un sentiment de vide spirituel.
- 4 - Demande une assistance spirituelle.

## **XII - S'occuper en vue de se réaliser**

- 1 - Autonome.
- 2 - Triste, anxieux.
- 3 - Angoissé, opposant, se laisse aller.
- 4 - Négation de soi, désespoir.

## **XIII - Besoin de se récréer, se divertir**

- 1 - Autonome.
- 2 - Désintéressement à accomplir des activités récréatives.
- 3 - Difficulté/incapacité à accomplir des activités récréatives.
- 4 - Refuse d'accomplir des activités récréatives.

#### **XIV - Besoin d'apprendre**

- 1 - Se prend en charge.
- 2 - À besoin de stimulation.
- 3 - Apathique.
- 4 - Refus, résignation

**LE MODELE DES BESOINS DE BOETCHER**

Boetcher (1983) propose un modèle théorique comprenant neuf besoins de base auxquels le soignant se doit d'être attentif lorsqu'il recherche les causes probables d'un comportement agressif considéré par l'auteur comme une manifestation d'insatisfaction d'un de ces neuf besoins de base.

Voici une adaptation du modèle des neuf besoins de base décrits par Boetcher et proposée par Landreville et al :

- Le territoire : respecter l'espace personnel, un environnement calme, privé, et mettre à disposition un endroit permettant de vivre des moments d'intimité ;
- La communication : besoin de parler, d'échanger, d'avoir des interactions avec les proches et les soignants, favoriser la vie affective, encourager le port des lunettes et des prothèses auditives ;
- L'estime de soi : respect de la personne, absence d'infantilisation ou d'attitudes d'âgisme ;
- La sécurité : sentiment de sécurité dans son environnement, usage limité et temporaire des contentions physiques et chimiques, évaluation des effets secondaires des médicaments, s'assurer de l'administration des médicaments afin d'éviter l'exacerbation d'une maladie (diabète, arthrite) ;
- L'autodétermination : le sentiment de contrôle sur sa vie, maximiser les occasions où le patient peut prendre des décisions ;
- Le temps : respecter le rythme du patient pendant les soins et les activités ;
- L'identité personnelle : besoin d'avoir des objets personnels, respect de l'individualité, de la routine pendant les soins ;
- Le confort : prévention ou contrôle d'une douleur physique, marcher et faire des exercices physiques, satisfaction des besoins de boire et manger, éliminer et dormir ;
- La compréhension : situer le patient dans le temps, l'espace et vis-à-vis des personnes (le cas échéant), valider ses émotions.

Apparu plus récemment dans les idées et sur le terrain gérontologique, ce modèle a pour avantage, selon nous, de refléter la multiplicité des besoins des êtres humains. De plus, il a été spécifiquement pensé dans le cadre de la recherche sur les besoins des personnes présentant des troubles de comportement. S'intéressant à la notion de « territoire », il nous amène à nous interroger sur le rôle de l'environnement et des facteurs extérieurs sur les comportements d'agitation des personnes en perte progressive d'autonomie. Un de ses intérêts réside dans son angle d'approche, qui permet de trouver une approche aux

troubles du comportement qui posent beaucoup de problèmes en institution, de la manière la plus individualisée possible et extérieure à la personne (influence du contexte sur le ressenti et l'expression du ressenti). Cette démarche permet d'éviter de circonscrire l'origine des troubles à la maladie même.

## LA MAISON DE L'AMITIE

