



**CRÉER UNE UNITÉ DÉDIÉE ALZHEIMER AU SEIN D'UN
EHPAD POUR PERSONNALISER LE PARCOURS DES
PERSONNES ÂGÉES DÉPENDANTES**

Chrystel DUFAUT

2012

cafdes



Remerciements

Ce mémoire n'aurait pu être sans le soutien et les conseils d'un certain nombre de personnes que je souhaite tout particulièrement remercier.

Tout d'abord, je remercie Sylvie TISCHLER et Albert CRUCIS pour leur confiance, leur soutien et leur sollicitude tout au long de cette formation CAFDES. J'adresse aussi tous mes remerciements à l'ensemble des équipes de l'établissement Bon Séjour pour leur compréhension et leur investissement quotidien auprès des personnes âgées, ainsi qu'à Mathilde BATAILLON, Angèle MACREZ et Mireille PLAS pour les dernières relectures.

Je tiens à remercier Bruno CHANTRE pour son accompagnement, ses relectures et conseils judicieux.

Je remercie également les collègues de promotion pour leur bonne humeur, leur joie de vivre, pour les moments d'entre-aide qui nous ont été précieux pour mener jusqu'au bout notre formation CAFDES.

J'adresse une pensée toute particulière à Xavier VILLAIN, notre compagnon de route parti trop tôt et que nous regrettons.

Un grand merci à Xavier, mon époux, Eloïse et Solène, mes filles, pour leur patience, leurs encouragements et leur soutien dans les moments de doutes au cours de ces années de formation.

Sommaire

Introduction.....	1
1 L'EHPAD « Bon Séjour » s'inscrit dans une dynamique de changement et s'adapte aux évolutions sociétales	3
1.1 Contexte institutionnel : d'une logique de bienfaisance et de charité à une nécessité de soins médicalisés.....	4
1.1.1 Une histoire très présente marquée par une culture de charité chrétienne.....	4
1.1.2 De la charité à la médicalisation : une évolution nécessaire pour répondre aux besoins de la population accueillie.....	5
1.1.3 Un ancrage territorial soutenu par les pouvoirs publics	7
1.2 La maladie d'Alzheimer dans la société française	9
1.2.1 Le plan Alzheimer 2008 – 2012 : un grand chantier abouti ?.....	9
1.2.2 Les recommandations des bonnes pratiques de l'ANESM.....	13
1.2.3 Le schéma gérontologique du département de l'Ain : évaluation au plus près des citoyens	16
1.3 La devise de l'association gestionnaire « le savoir accompagner » se heurte aux difficultés engendrées par une dépendance croissante des personnes accueillies.....	19
1.3.1 Evolution de la population accueillie à l'EHPAD « Bon Séjour ».....	19
1.3.2 Une nécessité de soins de plus en plus techniques et médicalisés.....	21
1.3.3 Des professionnels à accompagner au regard de l'évolution des besoins de la population accueillie, de la difficulté de recrutement à l'épuisement des équipes.....	22
2 Vivre avec sa maladie d'Alzheimer	29
2.1 La maladie d'Alzheimer et les tableaux évolutifs	30
2.1.1 Définitions et représentations sociales de la maladie d'Alzheimer.....	30
2.1.2 Evolution clinique.....	33
2.1.3 Vivre en EHPAD avec la maladie d'Alzheimer	37
2.2 Le syndrome de glissement : manifestation de « l'abandon du désir de vivre » des personnes âgées	42
2.2.1 Essai de définition du syndrome de glissement.....	43
2.2.2 Approche psychologique et manifestations cliniques	43

2.2.3	Face au syndrome de glissement : le sentiment d'impuissance et la souffrance des soignants.....	47
2.3	Lorsque la dépendance appelle de nouvelles modalités d'accueil singulières	49
2.3.1	De la dépendance à la perte d'autonomie	50
2.3.2	« L'institutionnalisation de la dépendance »	51
2.3.3	Le projet personnalisé	52
3	Adapter l'accueil des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer au sein de l'EHPAD « Bon Séjour »	57
3.1	Créer une unité dédiée aux personnes Alzheimer pour répondre aux besoins particuliers des personnes accueillies.....	58
3.1.1	Une unité intégrée dans le programme de réorganisation architecturale globale de l'EHPAD « Bon Séjour ».....	59
3.1.2	Comment une unité Alzheimer doit prendre en compte les besoins spécifiques de ces résidents.....	60
3.1.3	Contrainte budgétaire et mutualisation des moyens	63
3.2	Les modalités de la mise en œuvre et l'accompagnement du changement auprès des équipes.....	67
3.2.1	Elaborer un projet spécifique de service dans le cadre de la réécriture du projet d'établissement.....	67
3.2.2	Définir en équipe les modalités d'admission et les processus d'accompagnement des résidents.....	69
3.2.3	Promouvoir la formation spécifique des équipes, créer les conditions d'une mobilité interne des salariés pour prévenir l'usure professionnelle et la maltraitance	72
3.3	Un projet soutenu et réinterrogé par la démarche de l'évaluation	76
3.3.1	La co-construction du référentiel d'auto-évaluation.....	77
3.3.2	Conduire la communication sur les modalités de l'évaluation du projet	78
3.3.3	Mettre en œuvre sur un mode participatif la phase d'évaluation interne, dégager les actions prioritaires d'amélioration de la qualité.....	80
	Conclusion.....	83
	Bibliographie	85
	Liste des annexes	I

Liste des sigles utilisés

ADAPEI :	Association Départementale de Parents et Amis de Personnes handicapées mentales
ADN :	Acide Désoxyribonucléique
AGGIR :	Autonomie Gérontologique Groupe Iso-Ressource
AMP :	Aide Médicopsychologique
ANESM :	Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements Sociaux et Médico-sociaux
APA :	Allocation Personnalisée d'Autonomie
ARS :	Agence Régionale de Santé
CAT :	Centre d'Aide par le Travail
CCAS :	Centre Communal d'Action Sociale
CNSA :	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées
EHPAD :	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
EREMA :	Espace national de Réflexion Ethique sur la Maladie d'Alzheimer
FNAQPA :	Fédération Nationale Avenir et Qualité de vie des Personnes Agées
GALAAD :	Gérontologie Approche Logistique pour une Aide à l'Analyse et à la Décision de l'assurance maladie
GIR :	Groupe Iso Ressource
GMP :	Groupe Iso Ressource Moyen Pondéré
IGAP:	International Genomic Alzheimer's Project
Insee :	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
Inserm :	Institut national de la santé et de la recherche médicale
JPND:	Joint Programming to combat Neurodegenerative Diseases and Alzheimer's in particular
MAIA :	Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer
Omphale :	Outil Méthodologique de Projection d'Habitants, d'Actifs, de Logements et d'Elèves
OMS :	Organisation Mondiale de la Santé
ORS :	Observatoire Régional de Santé
PAQUID :	QUID des Personnes Agées
PASA :	Pôles d'Activités et de Soins Adaptés
PATHOS :	outil d'évaluation des niveaux de soins nécessaires pour les traitements des états pathologiques des personnes âgées
PMP :	Pathos Moyen Pondéré

- PSD** : Prestation Spécifique Dépendance
- SSIAD** : Service de Soins Infirmiers à Domicile
- STMI** : Soins Médicaux et Techniques Importants
- UHR** : Unité d'Hébergement Renforcée
- UNIORPA** : Union Nationale des Instances de coordination Offices et Réseaux de
Personnes Agées
- VAE** : Validation des Acquis de l'Expérience

Introduction

Le vieillissement est une période de transitions dans la vie, tantôt vécue comme remplie de riches expériences tantôt vécue comme un fardeau selon les difficultés rencontrées. L'avancée en âge est marquée par des transformations du tissu social et relationnel, de même qu'identitaires. Les incapacités fonctionnelles et cognitives se manifestent à des âges plus élevés : 78 ans pour les hommes contre 83 ans pour les femmes¹. De ces incapacités apparaît la notion de besoin d'aide dans les actes de la vie quotidienne, associant souvent, le grand âge aux pertes (des rôles et des liens sociaux, ...) et à la dépendance, avec toutes les représentations négatives de déchéance et d'inutilité qui les accompagnent. Le grand âge est vécu comme une exclusion.

Les pathologies démentielles telle que la maladie d'Alzheimer sont également caractéristiques de cette avancée en âge ; la prévalence de cette maladie augmente significativement avec l'âge, et notamment après 80 ans. A ce jour, en France, 860 000² personnes sont touchées par cette pathologie dont 15% sont âgées de plus de 85 ans. Il s'agit de la 4^{ème} cause de mortalité après les décès liés aux cancers, aux maladies cardiovasculaires et aux accidents. Cette pathologie fréquente, bien que médiatisée, n'est pas encore suffisamment connue et reste source d'angoisses. Angoisses liées au devenir de la personne malade, à sa prise en charge et l'accompagnement global de la personne et de sa famille. Ainsi, face au grand âge et à la grande dépendance tant physique que psychique, les familles, mais également les établissements d'hébergement se trouvent confrontés à faire des choix afin que la personne malade d'Alzheimer ou d'autres pathologies démentielles puisse s'épanouir et vivre en toute sérénité.

Directrice adjointe dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes depuis 2008, je rédige mon mémoire de fin de formation CAFDES, en me positionnant comme directrice de l'établissement. Ma réflexion et l'écriture de ce mémoire ont émergé de mon quotidien et des constatations que j'ai pu faire. En effet, l'évolution de la dépendance physique et psychique des personnes accueillies, les troubles cognitifs et comportementaux m'ont interpellé et ont guidé mon raisonnement.

Comment prendre soin de cette population hétérogène qui nécessite des prises en charge et des accompagnements différents et adaptés ? Quelles adaptations apporter à l'établissement afin de répondre à leurs besoins distincts ? Comment élaborer un accueil spécifique aux personnes atteintes de troubles cognitifs ?

Ces questionnements vont structurer ma pensée et mon argumentation.

¹ Données issues de l'enquête « Handicaps-Incapacités-Dépendances », HID, réalisée entre 1998 et 2001 par l'Insee

² Inserm, avril 2012

Afin de décrire le contexte dans lequel une mutation s'est opérée dans l'accueil et la prise en charge des personnes âgées accueillies au sein de l'établissement, j'aborderai, en première partie, l'évolution historique des missions de cet établissement fondé à la fin du XIXème siècle, ainsi que les modifications architecturales qu'elles ont nécessitées. Par ailleurs, je ferai un point circonstancié sur les dispositions préconisées et mises en œuvre dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012, ainsi que sur les recommandations des bonnes pratiques professionnelles éditées par l'ANESM.

Dans ma seconde partie, je m'intéresserai aux regards posés sur les personnes âgées malades Alzheimer : comment peuvent-elles vivre leur maladie d'Alzheimer et ses évolutions ? Quelles en sont les incidences dans leur vie quotidienne, tout en portant une attention particulière à leur entrée en structure d'hébergement. Celle-ci aura un fort impact dans la poursuite de leur vie, acceptation ou renoncement, qu'il sera nécessaire d'évaluer afin d'adapter les soins et l'accompagnement. La dépendance s'imisce progressivement dans leur vie, les actes de la vie quotidienne sont de plus en plus difficiles à réaliser seules, pourtant tout doit être fait pour que les personnes âgées atteintes de troubles cognitifs puissent conserver une certaine autonomie. La valorisation des gestes, de leur expression sont autant de 'microprojets' que les salariés doivent pouvoir renouveler. Ceux-ci sont adaptés aux personnes et à leurs capacités individuelles. Ils s'intègrent de ce fait, aux projets de vie individualisés qui sont la garantie pour chacun, du respect de leurs besoins et de leurs souhaits.

Dans la dernière partie je parlerai du projet architectural de l'établissement que j'ai initié dans le cadre de la démarche d'amélioration de la qualité de l'accueil des personnes âgées et de leur prise en charge. Celui-ci intègre le projet d'une unité dédiée Alzheimer qui m'est apparu nécessaire de concevoir et d'organiser afin de répondre aux besoins spécifiques des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies associées. Dans ce contexte de réorganisation générale de l'établissement, le projet d'établissement sera entièrement revisité avec la collaboration des équipes pluridisciplinaires, et l'élaboration du projet de l'unité dédiée Alzheimer soutiendra les actions qui seront mises en œuvre. Une démarche d'évaluation du projet de l'unité dédiée Alzheimer sera présentée à l'ensemble des familles et des personnels afin de communiquer sur mes intentions et d'exposer la cohérence des actions menées. L'organisation de l'établissement, la qualité du service rendu aux personnes âgées et à leurs familles ainsi que la qualité des prestations seront interrogées par la démarche d'évaluation interne.

1 L'EHPAD « Bon Séjour » s'inscrit dans une dynamique de changement et s'adapte aux évolutions sociétales

Depuis sa création, et tout au long de son histoire, l'établissement s'est adapté aux évolutions des personnes accueillies. De l'accueil des personnes mises à l'écart de la société menant une vie autarcique dans un grand domaine, à l'accueil, aujourd'hui, de personnes âgées dépendantes. C'est au travers de cette histoire que l'établissement acquiert son identité, qui se renforce par son implication dans son soutien aux personnes âgées démunies et dépendantes. A présent, celui-ci doit s'adapter à l'accueil d'une nouvelle population de personnes âgées en situation de grande dépendance physique et psychologique. Cette nouvelle étape dans la vie de la structure vient modifier les relations avec les personnes accueillies et leur accompagnement, de même qu'il devient nécessaire d'adapter leur environnement. Aussi, l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes que je dirige, connaît une profonde restructuration, afin d'offrir des conditions d'accueil optimales, proposant aux personnes âgées atteintes de troubles cognitifs un accompagnement adapté.

Ainsi, la première partie de mon mémoire portera sur l'évolution de l'établissement dans son milieu et l'accueil proposé aux personnes âgées. Je m'attacherai à relier l'établissement à son environnement proche (la commune) ainsi que sa situation au niveau départemental par l'examen des dispositifs existants et des difficultés rencontrées. Les changements inhérents sont tout à la fois un bienfait pour l'ensemble des personnes se côtoyant quotidiennement, résidents, familles et personnels, mais nécessitent pour chacune d'entre elles une adaptation. Cependant, malgré les perspectives, l'établissement vit une période difficile, devant allier médicalisation et professionnalisme ; toutefois, la médicalisation prenant le pas sur l'accompagnement, les professionnels semblent se trouver dans une impasse car sollicités sur des actes de plus en plus techniques et lourds. Cette restructuration de l'établissement saura-t-elle insuffler une nouvelle dynamique à l'équipe à travers l'élaboration d'un nouveau projet d'établissement et un projet de service spécifique à l'unité dédiée Alzheimer ?

La société d'aujourd'hui a pris conscience de ces pathologies qui bouleversent la vie des malades et de leurs proches ; les politiques français ont lancé plusieurs actions dont le plan Alzheimer 2008-2012 qui prévoit de nouvelles orientations de travail, des recherches spécifiques ainsi que la création de structures adaptées à l'accueil des malades et de leurs familles. De ce fait, je tenterai de mettre en lien le projet de création d'une unité Alzheimer au sein de l'établissement pour personnaliser le parcours des personnes âgées dépendantes, avec les propositions élaborées dans le cadre du plan Alzheimer.

1.1 Contexte institutionnel : d'une logique de bienfaisance et de charité à une nécessité de soins médicalisés

Cette histoire est née de la volonté d'une personne, Joséphine Guillon, fille du médecin de la ville, qui mobilisa des fonds pour permettre la construction de l'« Hospice des vieillards » sur sa propriété, ouvert aux personnes déshéritées et indigentes de la commune.

1.1.1 Une histoire très présente marquée par une culture de charité chrétienne

C'est en 1896, que l'« Hospice des vieillards » fut alors créé. Celui-ci se trouvait au centre même de la ville, et disposait d'un vaste domaine avec des vignes, des terres agricoles, des élevages, lui permettant de vivre en pleine autonomie.

La gestion en avait été confiée aux religieuses de la Congrégation des sœurs de la Croix de Jésus. En 1930, l'« Hospice des vieillards » prend le statut d'association et devient l'« Association Joséphine Guillon ». L'établissement se nomme alors « Maison de Retraite Bon Séjour ».

Au cœur de la maison subsiste une chapelle, qui, aujourd'hui encore, est le symbole de l'œuvre de bienfaisance et de charité chrétienne de sa fondatrice, ainsi que du dévouement des sœurs. L'engagement de l'association à maintenir la chapelle en état, d'assurer les offices, est statutaire ; le curé de la paroisse est membre de droit parmi les administrateurs. La dernière sœur en activité a pris sa retraite en 1992.

La transition vers la laïcité des personnels s'est opérée progressivement ; certains membres de l'équipe actuelle ont connu et été formés par les dernières sœurs en exercice. De même, pendant plusieurs années, nous avons accompagné les prêtres de la paroisse qui avaient formulé le souhait de vivre leur fin de vie au sein même de l'établissement. Cette prégnance de la religiosité est encore palpable. Pour certaines personnes âgées, la chapelle fait partie des critères de choix d'établissement.

Au cours des années 1993 à 1995, l'établissement connaît ses premières modifications architecturales. Ce premier programme dit "d'humanisation" des locaux permit la construction d'une extension de 26 lits, et la rénovation du bâtiment principal. La capacité d'accueil autorisée est alors de 91 lits. Ce projet mit fin à l'esprit très familial de la maison marquée de la présence des sœurs et d'un esprit de dévotion ; la maison se transforme, une vision plus sanitaire s'installe avec l'embauche de personnels qualifiés (aide soignantes, infirmières), la mise en place de dispositifs médicaux (prises d'oxygène et de vide, lits médicalisés), une organisation des soins et une prise en charge plus hospitalières.

En décembre 2005, un nouvel arrêté conjoint à la Préfecture et au Conseil Général, portera la capacité d'accueil à 95 places d'hébergement permanent pour personnes âgées.

1.1.2 De la charité à la médicalisation : une évolution nécessaire pour répondre aux besoins de la population accueillie

Ainsi, l'évolution de l'établissement induite par la dépendance progressive des personnes âgées accueillies, nécessita une adaptation, pour une réalisation des soins devenus plus techniques et plus lourds.

A) La section de cure médicale

En 1980, la médicalisation de l'établissement débuta avec la création d'une section de cure médicale de 23 lits. Au cours des années, cette section de cure s'est progressivement étendue jusqu'à 40 lits. *«Les sections de cure médicale permettent aux personnes dépendantes, c'est-à-dire ayant perdu la capacité d'effectuer seules les actes ordinaires de la vie, d'être accueillies ou de demeurer dans ces établissements, dès lors que leur état de santé est stabilisé et ne requiert qu'une simple surveillance médicale et des soins paramédicaux »*³. L'admission des résidents en section de cure était déterminée par le médecin de l'établissement et dépendait donc, de leur état de santé. Celle-ci était une première convention liant l'établissement et la Caisse d'Assurance Maladie. L'établissement recevait un forfait soins calculé sur les 40 lits de la section de cure ; celui-ci permettait la prise en charge des soins, le financement de certains équipements et les frais de personnels médicaux et paramédicaux. Cependant, la dépendance des personnes augmentant, les soins, les traitements s'alourdissaient, la section de cure devint déficitaire sur plusieurs années.

Par ailleurs, le directeur, en poste en 1992, était un membre actif au sein de l'ADAPEI du Rhône ; il mit en œuvre une politique tournée vers le monde du handicap en créant des partenariats avec des CAT⁴ (fournitures de services d'entretien des espaces verts, petites fournitures de bureau). Pendant près de dix années, la maison de retraite répondit à une demande croissante d'hébergement et de prise en charge des personnes adultes handicapées vieillissantes mises en retraite.

La population de l'établissement devint hétérogène à la fois socialement, culturellement mais également de part l'accompagnement de ces nouveaux résidents, soulevant des problématiques différentes et nécessitant des soins et une prise en charge spécifiques. D'autre part, les moyens mis en place par l'agrandissement et la rénovation de 1993/1995, permirent l'accueil de personnes plus dépendantes modifiant ainsi les équilibres qui régnaient au sein de l'établissement.

³ Créées au sein d'établissements d'hébergement pour personnes âgées définies au 5° de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles, et définies par l'article 5 de la loi n°75-535 du 30 juin 1975 modifiée, relative aux institutions sociales et médico-sociales

⁴ CAT : centre d'aide par le travail, rebaptisé ESAT

De nouvelles contraintes apparaissent afin de faire face à une population accueillie qui arrive tardivement en structure, présentant des troubles physiques et/ou psychologiques de plus en plus importants ; de nouveaux comportements, une approche soignante plus professionnelle, une organisation et des soins plus techniques, les salariés se trouvent en difficulté face à des prises en charge « lourdes » qui évoluent rapidement.

B) La convention tripartite

Face aux difficultés croissantes, l'association s'engagea volontairement dans une nouvelle démarche de conventionnement afin de rééquilibrer sa section soins, et avoir la possibilité d'augmenter ses effectifs en personnels diplômés pour répondre à une aggravation de l'état de santé des personnes accueillies.

Cette démarche bien que volontaire s'inscrit dans le cadre de la loi N°97-60 du 24 janvier 1997⁵, définissant pour tous les établissements l'obligation de passer une convention pluriannuelle avec le Conseil Général et l'autorité compétente pour l'assurance maladie, l'ARS. Elle engage l'établissement dans une démarche qualité auprès des personnes âgées accueillies afin de leur garantir les meilleures conditions de vie, d'accompagnement et de soins.

L'établissement deviendra EHPAD en novembre 2005, avec la signature de sa première convention tripartite. Ce conventionnement était valable 5 ans, au terme duquel une nouvelle convention aurait dû être signée. Toutefois, celui-ci a été prorogé du fait de la suspension des renouvellements des conventions au cours de l'année 2011. Un nouveau projet de convention tripartite est en cours d'élaboration pour cette année 2012.

La convention tripartite a pour objectifs de :

- Définir le fonctionnement financier de l'établissement,
- Contrôler la qualité de la prise en charge et des soins apportés aux personnes âgées accueillies,
- Veiller à la formation des personnels,
- Préciser les modalités de l'évaluation au terme des cinq années.

La convention tripartite est évaluée lors de son renouvellement, au regard des objectifs fixés. Cette évaluation concerne à la fois la vie institutionnelle, les objectifs spécifiques liés à l'état de santé des personnes accueillies, et nécessite la mise en place de tableaux de bord afin de suivre l'évolution de l'activité de l'établissement.

Elle définit également, trois sections tarifaires :

- Le tarif soins qui est déterminé et financé par l'assurance maladie, selon le niveau de dépendance évalué par le GMP (Groupe Iso-Ressource Moyen Pondéré), et

⁵ L'arrêté du 26/04/1999 fixe le cahier des charges de la convention pluriannuelle

- les besoins en soins médicaux et techniques évalués par le PMP (Pathos Moyen Pondéré).
- Le tarif dépendance fixé et supporté en partie par le Conseil Général du département au travers de l'APA (Allocation Personnalisée à l'Autonomie). Tandis qu'une autre partie correspondant au montant de la cotation GIR 5/6 est due par le résident ou de sa famille.
- Le tarif hébergement qui est le reste à charge des résidents et/ou des familles.

Le GMP et le PMP sont les indicateurs permettant l'évaluation du dispositif ; en effet, ceux-ci sont contrôlés par les médecins inspecteurs du Conseil Général et de l'ARS.

Le GMP, est la résultante de l'évaluation de l'autonomie de l'ensemble des résidents ; le médecin coordonnateur de l'établissement en collaboration avec les membres de l'équipe soignante, effectue une cotation GIR permettant d'apprécier l'autonomie ou la perte d'autonomie de chacun des résidents. La moyenne de ces GIR, le GMP, détermine le forfait soins annuel alloué à l'établissement.

La coupe PATHOS, est réalisée par le médecin coordonnateur, elle donne une image des états pathologiques des résidents à un instant T et des niveaux de soins nécessaires pour leur prise en charge. Associée au GMP, elle contribue à l'évaluation du forfait soins. Mais elle est également, un outil de négociation au moment des renouvellements des conventions tripartites lorsque l'établissement souhaite augmenter ses effectifs en personnels soignants diplômés.

1.1.3 Un ancrage territorial soutenu par les pouvoirs publics

Jusqu'en 1992, la direction de l'établissement avait été assurée par les maires de la commune. Le président de l'association était le médecin de la commune et de l'établissement. L'association est une association locale réunissant une majorité de personnes habitant le canton. Aujourd'hui, l'association est le 2^{ème} employeur de la commune.

En partenariat avec la commune, elle diversifie ses modes d'accueil et de services auprès des personnes âgées. Ainsi, sur le site de l'établissement « EHPAD - Bon Séjour », se trouvent deux logements foyers accueillants des personnes âgées valides et autonomes ; et situé à trois kilomètres, un second EHPAD de 48 lits.

L'association a également créé le service de portage de repas à domicile depuis de nombreuses années à la demande du CCAS de la commune ; celui-ci contribuant au financement de cette activité par le biais d'une subvention annuelle.

Aujourd'hui, l'association participe au projet d'accueil de jour qui se met en place en partenariat avec la commune pour ce qui est du prêt des locaux, et qui sera cogéré avec une autre association du secteur reconnue pour sa connaissance de ce type d'accueil.

L'institution participera à ce projet en permettant aux salariés formés (AMP, assistant de soins gérontologiques) d'accéder à un poste à temps partiel dans le service d'accueil de jour. J'ai donc favorisé la formation d'assistant de soins gérontologiques pour les aides-soignantes qui le souhaitent, sur le plan de formation 2012 et 2013. Sur l'année 2012, une aide-soignante a suivi la formation, pour l'année 2013, deux aides-soignantes en ont fait la demande.

Ainsi, l'association bénéficie du soutien des élus locaux lors de l'élaboration de nouveaux projets, tant architecturaux, que l'obtention de subventions communales ou intercommunales. L'établissement s'ouvre sur l'extérieur (conseil municipal des enfants, partenariats avec les écoles) car l'association et l'équipe de direction ont la volonté de ne pas vivre repliées sur elles-mêmes, d'aller de l'avant, de communiquer et créer des liens intergénérationnels. Aussi, du fait des liens créés et des différents partenariats, les personnes âgées de l'établissement participent aux diverses manifestations publiques ainsi qu'à la vie de la ville.

Cette année 2012 fut marquée par un partenariat avec l'école de musique de la commune qui, en lien avec le service animation de l'établissement, a mis en place un atelier de percussions pour les personnes âgées qui se sont prises au jeu et ont participé avec assiduité. Un professeur de chant est, également venu animer une chorale une après-midi par mois. Tout au long de l'année, nous avons organisé des concerts dans notre chapelle ou dans les salons des logements-foyers, réunissant musiciens, spectateurs et personnes âgées. Avec le directeur de l'école de musique, j'ai organisé le concert de fin d'année dans le parc de l'établissement. Les résidents ont alors interprété leurs prestations, ce fut un moment d'émotions pour eux, mais également pour l'ensemble du personnel présent à cette représentation. Une réunion bilan est programmée pour le mois de septembre prochain, et j'ai le souhait que ce partenariat se renouvèle pour l'année 2012-2013.

A travers ces partenariats, le directeur de l'école de musique, les professeurs de musique ont permis aux enfants et aux jeunes d'entrer dans l'établissement par le biais d'une passion qui leur était commune et qu'ils ont cherché à transmettre. Ceux-ci ne seraient peut être pas venus spontanément dans nos lieux s'ils n'avaient pas eu un objectif précis. Pour les résidents, cette expérience fut réellement appréciée. Ils se sont sentis valorisés et ont partagé des moments très forts avec les jeunes musiciens.

Ces expériences ont permis d'offrir une image positive et valorisée des personnes âgées vivant en structure, bien différente de celles qui sont parfois véhiculées par les médias au travers de faits de maltraitance.

1.2 La maladie d'Alzheimer dans la société française

La France est l'un des pays européens ayant connu une croissance régulière de sa population âgée ; avec, pour l'année 2010, 23,3%⁶ de personnes âgées de plus de 60 ans, dont 9% âgées de 75 ans et plus, soit une hausse, de cette tranche d'âge, de 45% en vingt ans. Selon les projections de population faites par l'Insee, il semblerait que la tranche d'âge des « 60-74 ans » poursuive son ascension jusqu'en 2035, avant d'amorcer une décroissance progressive. Par contre, la courbe de la tranche d'âge des « plus de 75 ans », poursuivrait son ascension jusqu'en 2050 et représenterait 15,6% de la population française ; en 2050, 31,9% de la population française aurait alors 60 ans et plus.

L'Insee prévoit, de 2007 à 2060, une augmentation de près de 80% de la classe des « 60 ans ou plus », avec un prévisionnel des classes des « plus de 75 ans » passant de 5,2 millions de personnes en 2007 à 11,9 millions en 2060 ; de même, pour la classe des « 85 ans et plus » un accroissement de 1,3 à 5,4 millions de personnes. Le nombre de personnes âgées de 60 ans et plus dépasserait très largement le nombre des « moins de 20 ans » (22% en 2060), et cette évolution débiterait dès 2014.

1.2.1 Le plan Alzheimer 2008 – 2012 : un grand chantier abouti ?

En France, on dénombre près de 800 000⁷ personnes de plus de 75 ans atteintes de la maladie d'Alzheimer, dont près de 85 000 en région Rhône-Alpes, pour l'année 2006. Les statistiques prévoient au niveau régional, pour l'année 2010, le dépistage de 7 000 nouveaux cas. Selon l'étude PAQUID⁸, sur le plan national, les démences concernent 1 à 1,5% de la population française, et chaque année on dénombre 165 000 nouveaux cas.

En région Rhône-Alpes en 2007, les études PAQUID (2003) et Faenza e Granarolo (étude italienne de 2005) permettaient d'évaluer, après l'application du taux de prévalence de la maladie d'Alzheimer sur la population régionale, à « 87 000 le nombre de personnes atteintes de démence » dont 80% diagnostiquées maladie d'Alzheimer. De plus, l'état des lieux du Plan Stratégique Régional de Santé montre, d'après les mêmes études, que chaque année 18 à 19 000 nouvelles personnes, au niveau régional, seraient diagnostiquées malades Alzheimer.

⁶ Sources Insee, bilan démographique : données provisoires au 1^{er} janvier 2010.

⁷ Source l'ORS Rhône-Alpes : Observatoire Régional de la Santé, plaquette de septembre 2009 réalisée pour les Assises Alzheimer en Rhône-Alpes.

⁸ PAQUID : étude épidémiologique du vieillissement normal et pathologique. Etude française sur « la prévalence et l'incidence de la démence, en particulier de la maladie d'Alzheimer, d'identifier les facteurs de risques de la détérioration cognitive, de décrire les modalités d'évolution vers la dépendance et d'identifier les trajectoires évolutives associées avec diverses conditions médicales et psychosociales » chez les personnes de plus de 65 ans, publiée en 2003 par l'Inserm

Cette évolution démographique de la population française et l'augmentation estimée du nombre de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer nécessitent une adaptation de notre société tant politique, médicale que socio-économique et familiale.

Le plan Alzheimer 2008-2012, lancé par le Président de la République, Nicolas SARKOZY, le 1^{er} Février 2008, est centré sur la personne malade et sa famille selon trois items : la santé, la recherche et la solidarité. Le plan Alzheimer s'organise donc autour de trois axes qui sont :

- Connaître pour agir,
- Améliorer la qualité de vie des malades et des aidants,
- Se mobiliser pour un enjeu de société.

Il se décline en onze objectifs et quarante-quatre mesures pour répondre aux difficultés des malades et de leurs familles quant au diagnostic, à leur prise en charge et à leur accompagnement tout au long de la maladie ; celle-ci touche de plus en plus de personnes en France, et devient un problème de société qui réunit tous les acteurs politiques, de la santé, de la recherche, associatifs autour d'une cause commune.

Le plan Alzheimer a pour objectif d'organiser le parcours de soins de chacun des malades du diagnostic le plus précoce possible à une prise en charge adaptée tant à domicile qu'en établissement.



Schéma tiré du « Suivi du plan – 11^{ème} comité de suivi – jeudi 24 novembre 2011 »

Depuis le lancement du plan en 2008, les avancées sont mesurables notamment en ce qui concerne « l'amélioration de la qualité de vie des malades et des aidants ». Tout est mis en œuvre afin d'établir un diagnostic précoce en intégrant la médecine de ville dans le dispositif. La place du médecin traitant est primordiale dans le suivi régulier de ces patients, ce qui permet une évaluation régulière de leur état de santé, des thérapeutiques et de s'assurer que l'aidant principal ne s'épuise pas. Le médecin traitant sera en lien avec les professionnels intervenant au domicile afin que le plan d'aide soit efficace et adapté. Des équipes spécialisées Alzheimer (ergothérapeutes, psychomotriciens, assistants de soins en gérontologie) à domicile ont été mises en place pour adapter l'environnement du malade, de le stimuler dans des activités et de l'accompagner, ainsi que ses proches dans sa vie quotidienne. Ces équipes sont intégrées dans les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD). Leurs interventions s'effectuent sur prescription médicale et bénéficient d'une prise en charge par l'assurance maladie.

Le parcours de soins des malades et de leurs familles, la coordination des intervenants sont facilités par les MAIA -Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer-. Leur généralisation permettra de couvrir l'ensemble du territoire ; toutefois, une centaine reste à créer, d'ici la fin de l'année 2012, pour que l'objectif fixé soit atteint. De nouvelles structures d'accueil pour les personnes présentant des troubles du comportement légers à sévères, ont également été créées telles que les PASA -pôles d'activités et de soins adaptés- ou les UHR -unités d'hébergement renforcées- ; ces unités spécifiques d'accueil à la journée ou en hébergement permanent proposent des activités sociales et/ou de soins adaptées permettant un accompagnement spécifiques de ces malades. Toutefois, les objectifs ne seront atteints qu'au cours des années 2013-2014 ; à ce jour, 488 PASA ont été réalisés alors que le plan en prévoyait la création de 1 800 entre 2010 et 2011. Pour l'année 2012, l'objectif est de 1 800 créations de PASA soit 25 000 places, mais celui-ci ne sera certainement pas atteint comme le précise le compte rendu du 12^{ème} comité de suivi du plan Alzheimer et maladies apparentées en date du 22 mars 2012 présidé par Florence Lustman.

Il en est de même pour les unités d'hébergement renforcée -UHR- dont l'objectif pour les années 2010-2011 était de 300 structures, mais seulement 189 ont été réalisées. Pour l'année 2012, l'objectif serait la création de 300 unités.

Outre l'aide apportée aux malades, le plan soutient également les proches et les aidants principaux en créant des structures de répit, tels que l'accueil de jour, les hébergements temporaires et les plateformes de répit et d'accompagnement.

Les accueils de jours permettent la venue des personnes malades une ou plusieurs demi-journées par semaine. Ils représentent 1 730 structures soit 11 247 places, 5 000 places restent à créer sur l'ensemble du territoire ; mais certaines difficultés apparaissent comme l'éloignement géographique domicile / accueil de jour.

Certaines structures organisent les transports, mais pas toutes ; le 12^{ème} comité de suivi du plan Alzheimer et maladies apparentées, évoque la piste des accueils de jour itinérants.

L'hébergement temporaire se différencie par l'accueil des malades lors de l'absence de l'aidant principal ; il prépare ou évite l'accueil en structure d'hébergement permanent de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, et permet le retour à domicile. Cette prise en charge ne peut excéder 90 jours.

Les plateformes de répit et d'accompagnement, quant à elles, proposent aux malades et aux aidants des activités spécifiques à chacun, ainsi qu'une écoute et la mise en place d'un plan d'aide adapté à chaque situation (groupes de paroles, organisation de week-ends, groupe de soutien, activités sociales-culturelles et thérapeutiques pour les malades et les aidants,...)

Le plan Alzheimer a prévu, également, la formation des aidants, pour leur permettre de comprendre la maladie, de mettre en place des activités particulières à faire avec le malade, de maintenir de bonnes relations avec lui lorsque les troubles deviennent plus présents (troubles du langage, répétition des questions, troubles du comportement...) ; mais cette formation doit aussi aider les aidants à découvrir les solutions permettant le maintien à domicile de leur proche (aides à domicile, aides financières, aides sociales, répit...).

L'axe « améliorer la qualité de vie des malades et des aidants » présente des mesures qui avancent, bien que certains objectifs ne soient atteints qu'en 2013-2014.

Les deux autres axes, « connaître pour agir » et « se mobiliser pour un enjeu de société », ont également bien progressé et certains de leurs objectifs ont été dépassés. Les incidences sont multiples notamment au niveau international. Ainsi, le plan Alzheimer français bénéficie d'une renommée internationale ; le président de la République, Nicolas SARKOZY a été décoré par l'association Alzheimer Diseases International, en mars 2012. Le président de la République Nicolas SARKOZY va préfacier le rapport sur la maladie d'Alzheimer rédigé par l'organisation mondiale de la santé (OMS). Le plan Alzheimer est montré en exemple, et une coopération se met en place afin que la recherche avance : la recherche génétique, l'élaboration du projet IGAP-International Genomic Alzheimer's Project- qui regroupe l'ADN de malades et de témoins, afin de les comparer et de déterminer des facteurs génétiques...

Au niveau européen, le plan Alzheimer a également fédéré les 23 pays afin de mettre en commun des fonds dédiés à la recherche, et la création du "JPND-Joint Programming to combat neurodegenerative diseases and Alzheimer's in particular-". Ce programme a été créé afin de trouver des traitements contre les maladies neurodégénératives et en particulier la maladie d'Alzheimer, d'en faire un diagnostic précoce.

Il identifie des objectifs communs à l'ensemble des pays pour mettre en œuvre des actions dans le but d'accélérer les progrès pour réduire les symptômes, atténuer les impacts sociaux, économiques sur les patients, leurs familles et le système d'assurance maladie. Il comporte trois axes principaux de travail : améliorer les connaissances scientifiques de cette maladie, améliorer les outils médicaux des médecins afin de détecter et traiter la maladie, améliorer la prise en charge sociale et les structures disponibles pour assister les patients, leurs familles, et répondre aux besoins de service de santé ; ainsi, les patients pourront recevoir les soins optimum à chaque phase de leur maladie⁹.

La maladie d'Alzheimer n'est pas qu'une question française, elle concerne l'Europe toute entière qui voit sa population vieillir et doit affronter la prise en charge du grand âge.

La prévalence de la maladie augmente avec l'âge et tout particulièrement après 80 ans. A partir de 90 ans une femme sur deux serait atteinte par la maladie ou toute autre forme de démence¹⁰.

1.2.2 Les recommandations des bonnes pratiques de l'ANESM

L'ANESM a été créée par la loi de financement de la Sécurité sociale en 2007. Son objectif est de conduire les établissements et services sociaux et médico-sociaux à mettre en place une politique de bienveillance, d'élaborer une démarche d'amélioration continue de la qualité des services rendus aux usagers, de les accompagner dans leur démarche d'évaluation interne et externe, rendues obligatoires par la loi du 2 janvier 2002.

En soutien aux établissements, l'ANESM publie des recommandations de bonnes pratiques professionnelles, qui deviennent une référence dans la structuration des démarches projets.

Les recommandations de bonnes pratiques se répartissent selon sept thèmes :

- Thème 1 : les fondamentaux
- Thème 2 : l'expression et la participation collective
- Thème 3 : les points de vigilance et la prévention des risques
- Thème 4 : le soutien aux professionnels
- Thème 5 : les relations avec l'environnement
- Thème 6 : les relations avec la famille et les proches
- Thème 7 : la qualité de vie

L'ANESM a souhaité traiter de « la qualité de vie en établissement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) » par un ensemble de quatre recommandations.

⁹ About, [en ligne], [consulté le 18/03/2012]. Disponibilité : <<http://www.neurodegenerationresearch.eu>>

¹⁰ Sources ORS Rhône-Alpes

Elle a débuté sa réflexion à partir de la définition de « la qualité de vie » de l'OMS afin d'envisager tout ce que ce concept pouvait recouvrir.

L'OMS définit la qualité de vie comme étant « *la perception qu'a un individu de sa place dans son existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquelles il vit, en relation avec ces objectifs, ses attentes, ses normes et ses "inquiétudes" »*¹¹. De ce fait, la perception de la qualité de vie et du bien-être est personnelle et différente selon les individus, ce qui complexifie l'approche de ce concept. La qualité de vie est dépendante de l'état de santé physique et psychologique de chacun, du statut social et de l'environnement dans lequel chacun évolue, ou du réseau social que les personnes ont pu créer. Le concept de « la qualité de vie » est multidimensionnel d'autant plus difficile à appréhender qu'il dépend également du contexte dans lequel il peut être étudié.

Ainsi, les EHPAD sont avant tout des lieux de vie qui accueillent une population de personnes âgées atteintes de diverses pathologies, dont la maladie d'Alzheimer ou toutes autres formes de démence, qui n'ont pas toujours fait le choix d'entrer en structure. Ces établissements sont alors le dernier lieu où elles vivent ; ils doivent donc, les accueillir, les soigner, les accompagner tout au long de leur séjour jusqu'à la fin de leur vie. Aussi, l'ANESM a pu identifier des facteurs influant la qualité de vie des personnes âgées en EHPAD, débutant par leur préparation à l'entrée en établissement, l'environnement dans lequel elles vont vivre, la possibilité de maintenir les liens sociaux qu'ils avaient, et la prise en charge quotidienne tant médicale que dans les aides apportées. « La qualité de vie » est un concept très large qui balaie ces thèmes qui, bien que différents font qu'une personne âgée conserve son autonomie le plus longtemps possible, et lui permettent de s'affirmer en tant que personne.

Aussi, quatre recommandations des bonnes pratiques professionnelles seront publiées par l'ANESM au cours des années 2010 – 2012 :

- Qualité de vie en EHPAD (volet 1) – De l'accueil de la personne à son accompagnement (2010)
- Qualité de vie en EHPAD (volet 2) – Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne (2011)
- Qualité de vie en EHPAD (volet 3) – La vie sociale des résidents en EHPAD (2011)

¹¹ Whoqol Group (Geneva). *Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (Whoqol)*. *Quality Life Research*, 1993, 2, pp. 153-159.

- Le volet 4 traitant des « Impact des éléments de santé sur la qualité de vie »¹² est en cours d'élaboration ; il devrait être publié au cours du mois de novembre 2012¹³.

L'ANESM a également publié une recommandation sur « l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social ». Celle-ci est dans la continuité du Plan Alzheimer, et notamment des mesures 1, 15 et 16. Les mesures 1 et 16 sont davantage liées à l'adaptation des offres d'accueil, tandis que la mesure 15 se centre sur les réponses médicamenteuses apportées lors des troubles comportementaux. Ces mesures se déclinent ainsi :

La mesure 1 : développement et diversification des structures de répit, dont l'objectif est de diversifier les structures d'accueil (accueil de jour, accueil temporaire, création de pôles d'activités et de soins adaptés – PASA, ainsi que des unités d'hébergement renforcé – UHR) et d'augmenter leur nombre de places.

La mesure 15 : amélioration du bon usage des médicaments, doit permettre des prescriptions de psychotropes adaptées afin de diminuer les troubles du comportement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies associées sans pour autant les séduire, mais en limitant les effets secondaires liés à leur emploi (aggravation de certains troubles du comportement, risques de chutes élevés, désorientation temporo-spatiale...). L'objectif est de mettre en place des « interventions thérapeutiques non médicamenteuses » pour canaliser leur attention, maintenir leurs capacités fonctionnelles et cognitives.

La mesure 16 : création ou identification, au sein des EHPAD, d'unités adaptées pour les patients souffrant de troubles comportementaux, a pour objectif d'offrir 30 000 places d'accueil spécifique au sein des EHPAD dont 12 000 seraient à créer. Ces unités seraient adaptées à la prise en charge de personnes présentant des troubles du comportement tant sur le plan architectural que sur le plan de l'accompagnement (taux d'encadrement) avec des personnels qualifiés (assistants de soins en gérontologie).

Les recommandations des bonnes pratiques professionnelles sont des repères qui conduisent ma réflexion et mes actions ; la diffusion de ces références externes auprès des équipes sont un gage de la volonté d'améliorer, ensemble, la prise en charge des personnes accueillies et de leur offrir un accompagnement digne, adapté et personnalisé.

¹² ANESM – Recommandations des bonnes pratiques professionnelles – « *La qualité de vie en établissements pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)* ». Eléments de cadrage.

¹³ www.anesm.santé.gouv.fr : avancement des travaux au 18/06/2012.

En effet, ce sont des guides qui deviennent aujourd'hui des incontournables ne serait-ce de par la mise en œuvre de l'évaluation interne puis externe instaurées par la loi du 2 janvier 2002, loi rénovant l'action sociale et médico-sociale. En effet, cette obligation nous est donnée au travers de la loi du 2 janvier 2002 et notamment du décret 15 mai 2007 : la « *prise en compte des recommandations des bonnes pratiques professionnelles dans les modalités de réponses apportées aux usagers* ».

Ces recommandations permettent à l'établissement d'élaborer une démarche d'amélioration continue de la qualité des services rendus aux usagers. Elles seront les appuis de l'évaluation externe qui s'axera sur la prise en compte des besoins des usagers, les objectifs de l'établissement et les actions menées en réponse, la qualité des services et prestations.

1.2.3 Le schéma gérontologique du département de l'Ain : évaluation au plus près des citoyens

Le schéma gérontologique de l'Ain a été élaboré au cours de l'année 2005, et adopté par le Conseil Général en 2006. C'est un « *instrument de prévision et de planification de notre politique départementale en faveur des personnes âgées* ». ¹⁴

« *La loi n° 2004-809 du 13 août 2004 relative aux libertés et responsabilités locales fait du Conseil général le chef de file des politiques départementales en faveur des personnes âgées* ». ¹⁵

Le schéma couvre la période de 2005 à 2010 ; à ce jour le nouveau schéma 2013-2018 en faveur des personnes âgées est en cours d'élaboration, et dans ce cadre j'ai été sollicitée pour un entretien. Celui-ci était lié à l'évaluation des dispositifs mis en place et les axes d'amélioration qui pourraient être engagés au cours du prochain schéma. Le Conseil Général a constitué des groupes de travail qui ont eu pour objectifs de définir les enjeux sociaux et médico-sociaux du département, et d'élaborer des pistes de réflexions et d'orientations qui seraient intégrées au futur schéma 2013-2018.

Aussi, le travail préalable fut le diagnostic, qui mit en évidence, d'une part, une population jeune avec une classe des 20 à 64 ans représentant 57,6% de la population totale. Les plus de 65 ans représente 16,5% de la population départementale, dont 8,2% ont un âge compris entre 75 et 89 ans, et 1%, 90 ans et plus¹⁶.

¹⁴ « *Schéma départemental en faveur des personnes âgées* », Conseil Général de l'Ain, p.7

¹⁵ *ibidem*

¹⁶ *Evolution et structuration de la population – chiffres clés*, Ain, géographie au 01/01/2011, mise à jour le 28/06/2012. Source Insee, RP 2009, exploitation principale.

Le département de l'Ain est un département dynamique tant par sa croissance démographique, son attrait économique (département qui avait en 1999 l'un des plus faibles taux de chômage en France¹⁷), que par sa situation géographique entre deux grands pôles d'activités que sont Lyon et Genève¹⁸.

Pour l'année 2011, selon l'Insee, la population âgée de 75 ans et plus est passée de 6,73% à 7,4%, soit une progression de 10% en douze ans.

Selon les projections Omphale de l'Insee pour le département de l'Ain, il est estimé que la classe des personnes âgées de 60 ans et plus devrait augmenter de 15,8% au cours des années 2010 à 2015, avec une augmentation des plus de 75 ans de 10%. Toutefois, pour la circonscription de Jassans – Riottier, dont dépend la commune de Miribel, située à une vingtaine de kilomètres de Lyon, en zone semi-rurale, les projections indiquent une augmentation de 20,3% des 60 ans et plus, et 17,8% pour les plus de 75 ans au cours des années 2010 à 2015. Ces statistiques, bien qu'étant des projections, nous montrent l'évolution attendue de la population au sein du département, mais également plus proche de nous, la circonscription de Jassans-Riottier qui sera la seconde circonscription à connaître les plus fortes augmentations des classes d'âge des plus de 60 ans et des plus de 75 ans.

D'autre part, selon le schéma gérontologique, le département de l'Ain comprend 65 établissements d'hébergement pour personnes âgées permanents (maison de retraite), ce qui représente 4 843¹⁹ places. Le schéma estime d'ici à 2015, la nécessité de créer 1 100 places d'hébergement et 828 lits médicalisés. Notre bassin de vie (Dombes-Plaine de l'Ain) est considéré comme prioritaire pour la création de places d'ici 2015, soit 152 places en hébergement, et 260²⁰ lits médicalisés.

Toutefois, l'état des lieux mené par le Conseil Général en 2012, montre que 293 lits médicalisés en EHPAD ont été créés entre 2005 et 2012 sur l'ensemble du département. Ainsi, 6 145 places dites médicalisées sont, aujourd'hui, accessibles à la population sur le territoire. Le taux d'équipement du département est de 140,5 lits pour 1 000 personnes âgées de 75 ans et plus, soit une moyenne supérieure à celle de la région 111,9 lits et égale à celle nationale²¹.

17 Insee Rhône Alpes Résultats, Recensement de la population 1999, N°67-68, septembre 2000, p.1-2

18 *Population de l'Ain : une croissance alimentée par le desserrement de Lyon et de Genève*, Insee Rhône-Alpes, *La lettre Résultats* N°106 – Février 2009.

19 Schéma départemental en faveur des personnes âgées 2005 - 2010

20 Ididem

21 Conseil Général – Schéma départemental en faveur des personnes âgées et de la perte d'autonomie 2013 – 2018 – Livret de groupe de travail, groupe N°4 : Qualité et diversité des accompagnements en établissement. Juillet 2012

Au niveau du département de l'Ain, la prévalence de personnes atteintes de démence pour 2010 s'élevait à 7 823²², et d'ici l'horizon 2015, celle-ci serait de 8 608 dont 6 868 personnes seraient atteintes de la maladie d'Alzheimer. Le département de l'Ain a lancé différentes études qui ont abouti au constat que sur les 6 612 places disponibles en maisons de retraite, en logements-foyers ou en unités de soins longues durées, 2 049 seraient occupées par des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, parmi elles 779 personnes présenteraient des troubles du comportement liés à la déambulation. Le schéma gérontologique met en évidence, outre les 100 places existantes, la nécessité de créer ou de transformer 679 places pour l'accueil spécifique des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer.

Mon projet de créer une unité dédiée Alzheimer au sein de l'EHPAD que je dirige, s'inscrit dans cette nécessité d'accueil spécifique afin d'offrir à ces malades un accompagnement adapté dans un environnement différent et sécurisé. En effet, l'errance ou la déambulation est un trouble difficile à gérer et à accepter par les autres résidents : les personnes touchées par ce trouble ne se reconnaissent pas dans les locaux trop vastes et entrent sans discernement dans la chambre des autres, ce qui provoque des mouvements d'humeur, voire des disputes. Les malades Alzheimer n'ont ni la conscience ni la volonté de faire quelque chose de mal ou de déplaisant. Ils ne font que ressentir l'animosité des autres résidents lorsqu'ils s'adressent à eux ; ils ne comprennent pas toujours ce qu'ils leur reprochent. Aussi, cette petite unité permettrait de préserver ces personnes âgées malades Alzheimer dans leur autonomie en les laissant aller et venir comme bon leur semble sans subir les réprimandes des autres.

Aujourd'hui, l'établissement Bon Séjour se trouve face aux difficultés de prises en charge liées à une aggravation de l'état de santé des personnes âgées accueillies, renforcées par une population présentant des troubles cognitifs modérés à sévères. Les demandes d'admission que j'instruis en collaboration avec le médecin coordonnateur montrent cette évolution ; les démarches des familles sont le plus souvent liées à ces troubles qui ont un retentissement direct sur l'état de santé de l'aidant principal (conjoint, enfants), le conduisant à une situation d'épuisement à la fois physique et psychique.

²² Données issues de l'étude PAQUID en 2003, celles-ci sont également citées dans le SROSS 2006-2010

1.3 La devise de l'association gestionnaire « le savoir accompagner » se heurte aux difficultés engendrées par une dépendance croissante des personnes accueillies

Le projet associatif de l'Institution Joséphine Guillon, pour laquelle je travaille, met en avant le fait d'accueillir les personnes âgées du canton de la Côtière, (s'étendant sur les communes avoisinantes), en favorisant les rapprochements familiaux et le retour des personnes dans leurs villes natales. De même, notre mode de recrutement des personnels se fait essentiellement en local permettant ainsi une proximité domicile / lieu de travail pour une grande majorité des salariés, amenant un plus grand confort dans la vie personnelle de chacun.

1.3.1 Evolution de la population accueillie à l'EHPAD « Bon Séjour »

A) Caractéristiques de la population accueillie

Ainsi, l'établissement Bon Séjour accueille 95 personnes issues pour la grande majorité du canton ; en 2011 cela représente 76% des résidents entrés soit 13 personnes sur 18 admissions.

La moyenne d'âge des résidents est de 87 ans à la fin de l'année 2011, avec une population essentiellement féminine (76,34%)²³ dont 92% d'entre elles ont plus de 80 ans. La moyenne d'âge des hommes est de 81 ans tandis que celle des femmes est de 88 ans. 43% de la population accueillie se trouve dans la tranche d'âge 80-89 ans, et 39% dans la tranche 90-99 ans ; il est à noter qu'au sein de l'établissement sont accueillies trois personnes centenaires.

Les entrées en structure font suite à des bouleversements dans la vie des personnes âgées et de leur entourage, le maintien à domicile devenant, alors, difficile à gérer par les familles malgré toutes les aides mises en place. Certaines d'entre elles, doivent faire face sans aucun soutien extérieur par manque d'informations et se trouvent dans des situations de détresse extrême. L'admission de leur proche en structure est alors la seule alternative.

L'âge moyen à l'entrée est de 83 ans et la durée moyenne de séjour au sein de l'établissement est de 4,5 ans ; toutefois onze personnes y vivent depuis plus de 10 ans, voire 20 ans pour l'une d'entre elles. Le séjour moyen des résidents aurait tendance à progressivement augmenter depuis 2008 (4,05 années). Pour l'année 2011, le taux de renouvellement est faible, 18 résidents admis contre 30 en 2010.

²³ Toutes les données chiffrées de ce paragraphe sont issues du logiciel OSIRIS utilisé en interne, ainsi que du logiciel GALAAD utilisé à la fois par le Conseil général et l'ARS afin d'effectuer les évaluations du GMP et du PMP

B) Evaluation de la dépendance

L'avancée en âge, la perte d'autonomie, le faible taux de renouvellement contribuent à l'évolution de la prise en charge des résidents avec des soins plus lourds et plus techniques. De plus, l'établissement doit faire face à une demande de plus en plus importante des familles pour des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies associées (dégénérescence fronto-temporale, maladie à corps de Lewy, démence vasculaire ou mixte).

Chaque année, en coordination avec la cadre de santé et sous la responsabilité du médecin coordonnateur, je réalise une évaluation de la dépendance avec le calcul du GIR Moyen Pondéré (GMP). Le GMP va donner le niveau de dépendance de l'établissement à un instant « t ». Celui-ci est calculé à partir des Groupes Iso – Ressource (GIR) de chaque résident. Ainsi, à l'aide de la grille nationale AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupes Iso – Ressources), outil d'évaluation, nous mesurons la perte d'autonomie physique et psychique de chacun. Les personnes sont classées en six groupes iso – ressources GIR 1 à GIR 6 en fonction de leur dépendance : GIR 1 pour les « *personnes confinées au lit ou au fauteuil, dont les facultés mentales sont gravement atteintes* », GIR 6 pour les « *personnes âgées autonomes* ». L'évaluation AGGIR ouvre droit à l'Aide Personnalisée à l'Autonomie (APA) pour les personnes en GIR 1 à GIR 4.

Le GMP est transmis au médecin du Conseil Général au cours du mois de juillet, qui viendra effectuer un contrôle d'ici la fin du mois de septembre.

Suite à ces évaluations, je constate une progression constante de la dépendance au sein de l'établissement excepté en septembre 2010 qui a connu une baisse du GIR moyen pondéré ; cependant, après l'avoir validé à 706, celui-ci est passé à 730 dès le mois de janvier 2011, pour une validation par le médecin du Conseil Général à 749 au mois de septembre suivant.

	2007	2008	2009	2010	2011
GMP	758	772	743	706	749

Dans le département de l'Ain le GMP moyen s'élève à 723, alors que la moyenne nationale des EHPAD à but non lucratif est égale 652,8²⁴.

²⁴ Analyse nationale de l'état de déploiement des pratiques professionnelles concourant à la Bien-être des résidents en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et perception de leurs effets par les conseils de vie sociale – questionnaire d'autoévaluation des pratiques bien-être en EHPAD en 2009, ANESM, février 2010

La distribution des Groupes Iso-Ressources montre, pour l'année 2011, une augmentation du nombre de personnes classées en GIR 1 et 2, soit respectivement 19 et 40 personnes représentant 20,5% et 42% de la population accueillie, alors que les proportions pour l'année 2010 étaient de 14 personnes en GIR 1 soit 15,2% et de 29 personnes en GIR 2 soit 31,5%.

L'étude annuelle²⁵ (2011) de la population de l'établissement relève que 76 personnes présentent des troubles cognitifs sévères dont 56 ont une démence diagnostiquée soit 73,68% de la population totale accueillie. Parmi ces résidents atteints de troubles démentiels, 48 ont des troubles chroniques du comportement (agitation, agressivité) dont 33 personnes dites « déambulantes » et 3 personnes présentant des risques importants de fugues.

Ces personnes nécessitent une prise en charge et un accompagnement spécifique adapté afin qu'elles puissent vivre et trouver leur place au sein même de la structure. Aussi, en qualité de directrice de l'établissement, je dois prendre en compte l'évolution de ces syndromes démentiels pour situer les besoins à venir de la population accueillie, aussi bien dans l'organisation générale de l'établissement, que dans l'organisation du travail, et l'adaptation de l'accueil actuellement proposé.

1.3.2 Une nécessité de soins de plus en plus techniques et médicalisés

Ainsi, au fil des années la dépendance augmentant, l'activité même de l'établissement se modifie progressivement. Les indicateurs, le GIR Moyen Pondéré et le Pathos Moyen Pondéré, permettent une étude statistique de la population en vue d'établir une tarification et d'allouer des moyens financiers à l'établissement, mais ils mettent, également en évidence, les évolutions de santé et de dépendance de la population accueillie. « [...] *les données accumulées au niveau de l'établissement peuvent aujourd'hui permettre de décrire les clientèles, de les situer par rapport à celles des autres établissements, de décrire aussi les besoins des personnes « en soins requis », de situer son établissement dans son environnement (USLD, SSR)*»²⁶.

Le Pathos Moyen Pondéré (PMP) évalue les moyens nécessaires à la réalisation des soins auprès des résidents. C'est un « *système d'information sur les niveaux de soins nécessaires pour assurer les traitements des états pathologiques des personnes âgées* ». Au 21/01/2012, le PMP de l'établissement s'élevait à 188, alors que la valeur normative pour les EHPAD n'est que de 168, avec 16% de Soins Médicaux et Techniques Importants (SMTI) et 35% des personnes répertoriées dans le groupe des personnes

²⁵ Etude du GMP par le logiciel GALAAD, logiciel unique officiel édité par la CRAM

²⁶ Docteur Jean-Marie VETEL. *Comment analyser les données de PATHOS et AGGIR ?*. CNSA, mars 2011, disponible sur internet : <http://www.cnsa.fr/article.php3?id_article=837>

démentes susceptibles d'être perturbatrices. Ce qui engendre des prises en charge difficiles et lourdes, nécessitant une attention accrue de tout instant (fugues, manipulations difficiles, risques de conflits, agitation, agressivité).

Jean-Marie VETEL, médecin référent auprès de la CNSA pour les logiciels GALAAD et PATHOS précise :

« La détermination de part des patients SMTI en EHPAD accueillis dans un EHPAD est un des éléments du projet de l'établissement. Il devrait rester sous la barre des 10%, le risque étant de changer la mission de l'EHPAD si cette proportion devenait trop importante, la médicalisation risquant alors de prendre le pas sur le travail sur la qualité de vie quotidienne ²⁷».

Aussi est-il important d'entreprendre une réorganisation des locaux et de repenser, l'accompagnement et la prise en charge des résidents au sein de l'établissement. C'est cet ensemble d'éléments qui nous a conduit, le Conseil Administratif et moi-même, à solliciter l'aide de GERONTIM, appui conseil en gérontologie (cabinet de conseil et bureau d'études spécialisé en gérontologie), par l'intermédiaire de la FNAQPA – Fédération Nationale Avenir et Qualité de vie des Personnes Agées – afin d'établir un préprogramme architectural.

Toutefois, une restructuration seule des locaux n'est pas suffisante ; les salariés ont un rôle essentiel auprès des résidents et de leurs familles, et sont parties prenantes pour tout projet qui concerne les personnes âgées et la redéfinition des lieux dans lesquels, tous vont vivre ensemble.

1.3.3 Des professionnels à accompagner au regard de l'évolution des besoins de la population accueillie, de la difficulté de recrutement à l'épuisement des équipes

A) Les équipes présentes auprès des résidents

L'accompagnement quotidien des personnes âgées est réalisé par une équipe pluridisciplinaire dont les effectifs sont déterminés par la convention tripartite, signée avec le Conseil général et l'ARS en novembre 2005.

²⁷ Ibidem

Celle-ci est composée comme suit ²⁸:

	ETP ou Equivalent temps plein
Services administratifs et généraux	
Direction	2
Administration	3,4
Agent d'entretien	2
Service de soins et d'accompagnement	
Médecin coordonnateur	0,2855
Cadre de santé	1
Infirmières	4
Psychologue	0,5
Aides-soignantes et aides médico-psychologiques	13 Dont 2 de nuit
Auxiliaires de vie	19 Dont 2 de nuit
Animateurs	1,7
Total	46,8855

Notre ratio d'encadrement total est de 0,49 (soit un taux d'encadrement hors administration et services généraux de 0,41) ; au niveau des établissements privés à but non lucratif celui-ci est de 0,56²⁹ et à l'échelle nationale, il s'élève à 0,58. Dans le département de l'Ain, ce ratio est de 0,57³⁰ pour les établissements ayant signés une convention tripartite.

	Taux d'encadrement total	Taux d'encadrement hors administration et services généraux
Niveau National	0,58	0,46
Niveau National établissements privés à but non lucratif	0,56	0,44
Niveau département de l'Ain établissements ayant signés une convention tripartite	0,57	0,43
Niveau de l'établissement Bon Séjour	0,49	0,41

²⁸ Cf. Annexe 1 : Organigramme interne 2012 Institution Joséphine Guillon

²⁹ Données extraites de l'« Analyse nationale de l'état du déploiement des pratiques professionnelles concourant à la bientraitance des résidents en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et perceptions de leurs effets par les conseils de la vie sociale » -- questionnaire d'autoévaluation des pratiques bientraitance en EHPAD en 2009, ANESM, février 2010

³⁰ Donnée issue du schéma départemental de l'Ain en faveur des personnes âgées (2005 – 2010)

Il est à noter que les ratios de l'établissement sont inférieurs à ceux du département de l'Ain, ainsi que des valeurs nationales, avec un GMP bien supérieur aux valeurs tant départementales que nationales.

De plus, nous constatons, qu'actuellement, le personnel présent auprès des résidents pour les actes de la vie quotidienne, se trouve être en majorité du personnel non qualifié sans connaissance spécifique de la personne âgée et de ses besoins fondamentaux, partageant leur temps de travail entre l'aide aux personnes et les tâches ménagères. D'autre part, les aides-soignantes et les aides médico-psychologiques (AMP) ont des fonctions très similaires, car je ne peux pas différencier deux équipes, les AMP étant sous-représentées (deux seulement). Les connaissances des AMP du fait de leur formation, et leur approche, pourraient pourtant être un soutien auprès des résidents présentant des troubles du comportement. Ainsi, nous assistons aux incohérences liées aux effectifs insuffisants et à une dépendance croissante. La charge de travail augmente avec la dépendance. Le manque d'effectifs induit une cadence de travail soutenue pour les salariés (9 toilettes par salarié le matin) ne permettant pas un temps d'écoute et relationnel suffisant pour chacun des résidents. Un sentiment d'insatisfaction et d'impuissance envahissent quotidiennement les soignants.

Vincent CARADEC dans son livre « Sociologie de la vieillesse et du vieillissement »³¹ reprend à Gérard RIMBERT la notion de tensions structurelles imposées aux résidents. Celui-ci les avait étudiées dans son article « le chronomètre et le carillon »³², évoquant le « choc des temporalités »³³, entre le temps « rationnalisé » des personnels qui doivent enchaîner des tâches avec des contraintes horaires, et le temps « domestique » des résidents qui ont un rythme plus lent. La difficulté réside dans le fait de permettre la coexistence de ces deux temporalités sans tension ni conflit, tout en préservant la personnalité de chacun des résidents. Vincent CARADEC juge que « les cadences de travail imposées au personnel ne sont guère compatibles avec le souci d'humanisation des établissements (comment à la fois faire vite et respecter le rythme de chacun ?) »

De même, la charge en soins met en évidence la nécessité d'avoir du personnel qualifié afin de répondre aux soins techniques de façon adaptée (Soins médicaux et techniques importants - SMTI : 16%) ; mais les effectifs accordés et le rapport salariés diplômés - salariés non diplômés font que, les aides soignants, les aides médicopsychologiques et

³¹ CARADEC V., 2012, *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*. 3^{ème} édition. Paris : Armand Colin, 127 p.

³² RIMBERT G. *Le chronomètre et le carillon – temps rationnalisé et temps domestique en maison de retraite*. Le lien social et politiques [en ligne] 2005, n°54, [consulté le 09/07/2012]. Disponible sur internet : <<http://id.erudit.com/iderudit/012855ar>>

³³ LE BIHAN B., MARTIN C., CHARBONNEAU J. *Temporalités. Le temps : un enjeu social et politique*, Le lien social et politiques [en ligne] 2005, n°54, [consulté le 09/07/2012]. Disponible sur internet : <<http://id.erudit.com/iderudit/012855ar>>

les infirmières sont surchargés et se trouvent en difficulté pour répondre à toutes les sollicitations.

B) Les difficultés rencontrées

En 2003, mon prédécesseur, indépendamment du fait d'avoir accompagné le Conseil d'Administration dans l'écriture du projet associatif, avait réuni l'équipe de direction (ses trois adjointes, le médecin coordonnateur, la cadre de santé), afin d'élaborer un outil de travail retraçant les valeurs (de reconnaissance, d'écoute, de dignité, de respect, de rencontre, d'accueil) qu'il souhaitait transmettre aux équipes, mettant au centre de son intervention les résidents et leurs familles. Celui-ci fut en quelque sorte le projet des établissements appelé « La Boussole³⁴ ». Cependant, bien qu'affiché, celui-ci n'est pas rédigé sous la forme d'un projet, n'est plus discuté avec les équipes ni remis aux nouveaux salariés. Il s'avère qu'avec le renouvellement des équipes, la transmission du sens qui avait été donné au travers de « La Boussole » n'existe plus.

La bonne volonté des salariés ne suffit plus, la population accueillie évolue vers une grande dépendance et les équipes se sentent démunies face aux tâches de plus en plus techniques à effectuer. La complexité du travail à réaliser, le manque de temps à accorder aux résidents font que nous assistons à un relâchement dans l'aide que les salariés apportent aux résidents.

La prise en charge est de plus en plus systématisée, ne prenant pas en compte l'individualisation des soins, bien que nous y travaillions depuis plus d'un an avec la mise en place de référents pour chacun des résidents et des réunions d'équipes à l'initiative de la cadre de santé en présence de la psychologue. Les équipes ont besoin d'être accompagnées au quotidien, d'être rassurées et se sentir soutenues. Le rôle des infirmières est aussi d'être auprès d'elles lors de l'exécution de toilettes plus difficiles notamment des fins de vie ou bien dans le cas de résidents très douloureux aux manipulations. Mais il est, à ce jour, compliqué de solliciter les infirmières dans ce rôle de soutien, car elles-mêmes prises dans leurs propres problématiques.

La place des infirmières au sein de l'EHPAD est très particulière dans le sens où elles sont peu nombreuses, les plus hautement qualifiées parmi le personnel soignant et à la croisée du monde médical et paramédical, avec un médecin, de surcroît, peu présent (0,29 ETP). Leurs connaissances, l'absence du médecin, leur confèrent un statut différent des autres personnels dont elles cherchent à se prévaloir auprès des membres de l'équipe. Ce contexte est source de tensions au sein de l'équipe et avec l'encadrement.

³⁴ Cf. Annexe 2 : « La Boussole »

En assistant aux relèves journalières, je me suis aperçue que la parole était bien distribuée à tous les intervenants, psychologue et animateurs compris, mais où l'essentiel n'est pas communiqué car la vision globale de chaque résident tend à se perdre. Celui-ci est morcelé, le soignant soigne son corps et l'animateur s'occupe de sa vie sociale. Le clivage soignant / acteur socio-éducatif semble se creuser. Un regard trop réducteur, où chacun se cantonne à son travail sans pouvoir mettre en lien les interventions des uns et des autres, et exigeant des autres des efforts de participation. Au début l'année 2012, sur le temps de relève, j'avais entrepris des petites séquences avec les animateurs en direction des équipes, à raison d'une fois par semaine. Celles-ci avaient pour intention de communiquer sur le travail réalisé et expliquer les objectifs des activités, pour que tous puissent se saisir de l'utilité de chacune d'entre elles. Mais très vite elles ont été abandonnées : je me suis rendue compte, que les animateurs eux-mêmes n'arrivaient pas à élaborer des objectifs, et d'une certaine façon je parvins à les mettre en difficultés face à leurs collègues de travail. Nous avons, également, travaillé ensemble sur l'élaboration d'un projet d'animation annuel.

Pour l'année 2012, j'ai donné des consignes plus précises aux animateurs afin de concevoir des activités adaptées aux personnes présentant des troubles cognitifs. Ils pouvaient s'appuyer sur la psychologue pour les guider et valider les activités retenues. Cependant, il est apparu qu'ils avaient eu des difficultés à élaborer des activités s'adressant à ce public, et qu'ils appréhendaient de se trouver confronter à celui-ci. En dépit de leurs appréhensions, ils ont réussi à mettre en place des animations spécifiques quotidiennes permettant ainsi la stimulation cognitive des résidents.

Au travers des difficultés rencontrées, d'un manque de temps à consacrer à l'accompagnement des résidents, les équipes s'épuisent tant physiquement que moralement. Cet épuisement conduit à un absentéisme récurrent ces derniers mois, laissant place à une désorganisation. Le bilan social de l'établissement de 2011 montre une légère diminution du taux d'arrêt maladie -13,15%- par rapport à 2009 et 2010 (soit 17,14% et 17,44%), mais une augmentation des accidents de travail -10,29%- contre 5,56% en 2009 et 5,74% en 2010. Ces taux sont élevés et pénalisent la prise en charge des personnes âgées.

Je dois également faire face aux difficultés de recrutement des personnels diplômés infirmiers et aides-soignants. La faible attractivité de la gériatrie, la situation géographique de l'établissement (département de l'Ain), m'oblige à avoir recours aux missions intérimaires pour remplacer les personnels absents. Cette possibilité me permet de remplacer provisoirement les salariés absents, mais ne m'assure pas d'un suivi adapté et efficace des résidents, me ralentissant dans la mobilisation des salariés autour des pratiques adaptées et bienveillantes des personnes âgées dépendantes, et le suivi des

projets personnalisés encore non formalisés. Le budget soins de l'établissement accordé après l'évaluation du GMP ne pourra pas continuer à absorber ces dépenses devenues trop pesantes. En l'état actuel, je ne peux pas continuer à solliciter les salariés pour faire des remplacements en interne. J'ai donc créé une équipe de « titulaires remplaçantes » en CDI (3 aides-soignantes, 4 auxiliaires de vie) propre à l'établissement. Toutefois, à ce jour, tous les membres de cette équipe sont en poste sur des congés longue maladie, congés formation, congés parentaux.... La création de cette équipe pare aux recrutements intempestifs dès qu'un salarié est absent. Cependant, au vu du taux d'absentéisme, et malgré l'équipe de titulaires remplaçants, j'ai dû avoir recours à l'intérim car je ne peux pas augmenter ces effectifs de façon inconsidérée.

Les membres de cette équipe sont prioritaires dans l'accession à un poste fixe lorsque l'un d'entre eux se libère, et ils ont l'assurance de ne pas constituer une "équipe dans l'équipe". C'est-à-dire qu'ils sont parfaitement intégrés à l'équipe soignante en poste, et participent comme les autres salariés à la vie de l'établissement. Ils sont parties prenantes dans tous les projets, la prise en charge et l'accompagnement quotidien des résidents.

Les pouvoirs politiques se sont emparés du problème de santé publique que représente la maladie d'Alzheimer. Les différents plans Alzheimer et notamment le plan 2008-2012, met en place de nouvelles structures permettant l'accueil de personnes âgées nécessitant un accompagnement spécifique ; il s'intéresse également aux aidants, leur reconnaissant un rôle primordial vis-à-vis de leur proche malade, mais les conduisant à une situation d'épuisement. Outre l'objectif visant à la « *nécessité d'adapter les modalités d'organisation des EHPAD aux besoins spécifiques des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer*³⁵ » par la création de deux types d'unités spécialisées, les Pôles d'Activités de Soins Adaptés et les Unités Hébergement Renforcé, celui-ci prévoit également, la mise en place d'unités cognitivo-comportementales, ainsi que des structures de répit, des plateformes d'accompagnement et de répit, des accueils de jour, afin de diversifier les offres de répit sur l'ensemble du territoire.

D'autre part, l'ANESM conduit une réflexion quant à l'accompagnement des personnes âgées dépendantes accueillies en structure, aboutissant à une politique de bienveillance et une démarche d'amélioration continue de la qualité. Les recommandations publiées de l'ANESM deviennent un "passage obligé" pour tous les établissements et services médico-sociaux. En effet, l'évaluation interne puis externe imposées par la loi rénovant l'action sociale et médico-sociale du 02 janvier 2002, s'appuient sur les recommandations des bonnes pratiques de l'ANESM, d'où les référentiels d'évaluation en sont extraits.

³⁵ Plan Alzheimer et maladies associées 2008 – 2012, p.42

Toutefois, des écarts sont constatés entre les obligations et les réalités de terrain. Toutes les procédures mises en place pour un accompagnement digne et bienveillant des personnes âgées dépendantes peuvent s'écrouler dès lors qu'une aggravation de la dépendance se révèle, entraînant dans un processus en chaîne un absentéisme important. Mon rôle de directrice est de maintenir les équilibres au sein de mon établissement, assurant la sécurité des résidents et des personnels.

Ainsi, face à la montée en charge d'une population âgée particulièrement touchée par la maladie d'Alzheimer, l'EHPAD Bon Séjour se trouve confronté à des difficultés nouvelles de prise en charge et d'accompagnement. En tant que directrice de l'établissement se pose pour moi la question des choix stratégiques qu'il me faut orienter pour répondre de façon mieux adaptée aux besoins de ces personnes. Comment prendre en compte les besoins spécifiques de ces personnes âgées malades Alzheimer, comment mieux personnaliser les soins qui leur sont prodigués et mettre en œuvre des modes d'accompagnement plus adaptés ? Les difficultés de cohabitation avec les autres résidents de l'EHPAD nous amène à repenser l'organisation, les activités adaptées au plus grand nombre, les troubles du comportement, l'agitation de certains résidents, ont creusé les écarts et nécessitent des aménagements quotidiens.

A partir de ces constats, l'Institution Joséphine Guillon se doit de repenser son projet afin de permettre et favoriser encore davantage le maintien de l'autonomie de chaque personne accueillie souffrant de la maladie d'Alzheimer.

Créer une unité dédiée au sein même de l'établissement est la réponse que je mets en perspective. Il m'importe d'arrêter une option entre le choix d'une unité spécifique fermée ou bien une unité intégrée ouverte la journée et fermée la nuit. La création de cette unité structure ma réflexion et ma démarche de directrice et, je dois amener les équipes à réfléchir, à se positionner quant à une conception suffisamment partagée de l'accompagnement de ces personnes. Il s'ensuivra une réorganisation interne requérant l'adhésion des équipes, suscitant leur mobilisation et leur engagement dans un processus de changement et d'adaptation, permettant ainsi l'élaboration du projet de cette unité. Cette réorganisation pose les enjeux de la formation des personnels de l'ensemble des équipes pluridisciplinaires, participant ainsi à la prévention des phénomènes d'usure professionnelle et à la maltraitance.

Cette unité s'inscrit dans le projet global de l'établissement, en réponse à la volonté de l'association gestionnaire, comme des acteurs professionnels de terrain, d'une adaptation permanente de la structure face à l'évolution des besoins des personnes accueillies.

2 Vivre avec sa maladie d'Alzheimer

Parmi toutes les pathologies conduisant à une démence, la maladie d'Alzheimer en est la première cause. Toutefois, la démence est encore trop souvent associée à la folie conduisant à une exclusion sociale comme nous le rappelle Jean VEZINA³⁶, professeur et chercheur de l'école de psychologie de l'université Laval à Québec.

Cependant Bruno DUBOIS, Professeur des universités, neurologue à la Fédération de neurologie de l'Hôpital de la Salpêtrière et responsable du centre expert de la maladie d'Alzheimer précise que « dans le langage médical, «démence» ne veut pas dire «folie», mais désigne le fait que le sujet qui en est atteint a perdu son autonomie complète et qu'il devient dépendant de son entourage³⁷ ». Selon Louis PLOTON, médecin gériatre, la démence « est une maladie à support neurologique avéré, se traduisant par une baisse progressive du niveau de performances instrumentales³⁸ ».

La maladie d'Alzheimer, de par ses symptômes et déficiences, reste une maladie qui impressionne, et encore trop méconnue du grand public. J'ai souhaité approfondir ce sujet car les difficultés rencontrées dans le quotidien, l'évolution tendancieuse et progressive de la maladie, laissent les malades et leurs familles dans des situations parfois précaires. Derrière la médecine et les sciences, il ne faut pas les oublier, et répondre à leurs besoins dans les moments de calme comme dans les moments de crises. Aussi, dans cette deuxième partie, je présenterai la maladie d'Alzheimer dans ses représentations sociales, ses évolutions, ainsi que la vie des malades en EHPAD. Par ailleurs, j'aborderai la question du syndrome de glissement, manifestation particulière du renoncement à la vie des personnes âgées, et de la détresse des soignants impuissants qui se trouvent confrontés à ce désir de mourir. Enfin, au travers de la dépendance, j'évoquerai la perte d'autonomie et la décision d'entrer en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, ainsi que les projets de vie individualisés construits à partir d'échanges entre les personnes âgées et un référent professionnel avec l'objectif d'individualiser leur accompagnement.

³⁶ VEZINA J. préface du livre de PLOTON L., 2011, *Ce que nous enseignent les malades d'Alzheimer – sur la vie affective, la communication, l'institution...*, 2^{ème} édition, Lyon, Chronique Sociale, 143 p.

³⁷ DUBOIS B. *Les égarements progressifs de la pensée*, La Recherche, [en ligne] novembre 1997, n°303, [consulté le 18/03/2012], disponible sur internet : <<http://www.neur-one.fr>>

³⁸ PLOTON L., 2001, *La personne âgée – son accompagnement médical et psychologique et la question de la démence*, 5^{ème} édition Lyon, Chronique Sociale, 250 p.

2.1 La maladie d'Alzheimer et les tableaux évolutifs

L'histoire de la maladie d'Alzheimer débute en 1906 lorsqu'un neurologue du nom d'Aloïs ALZHEIMER observa les troubles graves de la mémoire, de l'orientation, des praxies chez une patiente de 51 ans. Leur aggravation a conduit progressivement la malade vers une démence sévère, puis son décès. Par la suite, à l'examen de coupes au microscope, Aloïs ALZHEIMER mit en évidence des lésions du cerveau, des modifications visibles du cortex associées à une atrophie cérébrale.

Pendant longtemps les troubles présentés par les personnes âgées étaient décrits comme liés au vieillissement ; on parlait alors de « gâtisme » ou de « ramollissement du cerveau ». Les médecins spécialistes pensaient que cet état résultait de l'obstruction répétée des artères cérébrales. Cependant leur raisonnement fut abandonné lorsque les symptômes furent observés chez des personnes trop jeunes pour être concernées par un vieillissement naturel de leur cerveau. Ainsi la découverte des lésions cérébrales (les plaques séniles et les dégénérescences neurofibrillaires) par Aloïs Alzheimer permit une avancée dans le diagnostic de la maladie. « *La découverte de cette association est à l'origine de la notion moderne de démence : des lésions du cortex cérébral engendrent des symptômes intellectuels tels que des troubles de la mémoire, de la parole, du geste, ainsi que de la reconnaissance visuelle ou auditive.*³⁹ »

Toutefois, Louis PLOTON dans son livre « Maladie d'Alzheimer – A l'écoute d'un langage »⁴⁰ pose la question des rôles des lésions mis en évidence dans les déficits observés. Ces lésions sont-elles des causes ou des conséquences de toutes les manifestations neurologiques et pertes intellectuelles ? Existe-t-il des facteurs exogènes ?

2.1.1 Définitions et représentations sociales de la maladie d'Alzheimer

A) Définitions

La maladie d'Alzheimer est définie par l'Observatoire Régional de Santé comme étant « [...] *une maladie neuro-dégénérative du tissu cérébral qui entraîne la perte progressive et irréversible des fonctions cognitives et émotionnelles, et place la personne atteinte dans un état de dépendance croissant.* »⁴¹

³⁹ DUYCKAERTS C. et al, 2008, Alzheimer disease models and human neuropathology : similarities and differences, in *Acta Neuropathologica*, vol. II 5, pp. 5-38, [en ligne]. Expertise collective : *Maladie d'Alzheimer, enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*, Édition INSERM, 2007 [consulté le 18/03/2012] disponible sur internet : <[http : www.neur-one.fr](http://www.neur-one.fr)>

⁴⁰ PLOTON L.. *Maladie d'Alzheimer – A l'écoute d'un langage*, 4^{ème} édition, Lyon, Chronique Sociale, 2009, 170 p.

⁴¹ Définition donnée par l'ORS : Observatoire Régional de la Santé, plaquette de septembre 2009 réalisée pour les Assises Alzheimer en Rhône-Alpes.

Louis PLOTON la caractérise comme « *une altération lente et progressive de la mémoire et des facultés développées par apprentissages tels que les savoirs faire, les capacités de reconnaissance, le langage, les opérations mentales* »⁴².

Il est donc un fait avéré, la maladie d'Alzheimer est une maladie dégénérative dont les lésions spécifiques sont les « plaques séniles » et les « dégénérescences neurofibrillaires » qui perturbent le bon fonctionnement des neurones entraînant à plus ou moins long terme, leur mort. Or, ces cellules neurologiques, contrairement aux autres cellules du corps humain ne se renouvèlent pas signifiant leur disparition définitive et conduisant aux pertes fonctionnelles décrites par Louis PLOTON.

Par ailleurs, il a été montré que les sièges des lésions cérébrales influent sur les manifestations des troubles du malade. L'évolution des lésions cérébrales se fait toujours selon un même processus, partant de la région hypothalamique jusqu'à la généralisation du phénomène au niveau du cerveau. Ainsi, les centres de la mémoire sont atteints associés à des manifestations d'ordre psychologique (indifférence, réduction de l'attention,...). Ce sont la mémoire à court terme et la mémoire immédiate les premières défaillantes puis les déficits toucheront la mémoire à long terme.

Progressivement les différentes mémoires vont être atteintes (mémoire narrative, sémantique) ; les personnes malades auront des difficultés à évoquer des souvenirs familiaux, à les organiser chronologiquement, tout comme elles perdront leurs savoirs, leur culture générale. Les mémoires implicite (ou mémoire inconsciente) et procédurale (ou mémoire des apprentissages) seront préservées plus longtemps. Cependant, leur lésion sera associée à la perte de la mémoire dite biographique, au cours de laquelle le malade présentera une aphasie (perte du langage et de l'expression verbale), une apraxie (perte du geste et des actes acquis par apprentissage), une agnosie (perte de la reconnaissance et de la nomination des objets et des visages), ainsi qu'une perte des opérations mentales. Toutefois, PLOTON préfère parler de défaillances ou de dysfonctions « *la logique gagnerait donc à ne plus parler de pertes mais à évoquer des défaillances ou des dysfonctions, sur une période définie par convention, afin de comparer des choses comparables* »⁴³.

Ainsi la maladie d'Alzheimer peut progresser sur plusieurs années ou bien par paliers, mais la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer perçoit en partie son environnement ; elle est sensible à toute relation affective qu'elle peut par ailleurs rechercher.

⁴² PLOTON L. *Maladie d'Alzheimer – A l'écoute d'un langage*, Op. Cit. p.30

⁴³ Ibidem p.30

B) Représentations sociales de la maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est un problème de société lié au vieillissement de la population française avec plus de 800 000 personnes de plus de 75 ans atteintes de la maladie d'Alzheimer selon les sources de l'Observatoire Régional de Santé, et ce nombre va augmenter dans les années à venir pour atteindre 1,2 million⁴⁴ de personnes en l'an 2020. Celle-ci inquiète et fait peur. Aux yeux de la société elle s'associe à l'idée de la déchéance, à une image dévalorisée de l'être humain, à la maladie mentale, à la mort qui reste encore un sujet tabou. Cependant, il s'agit, avant tout d'un vieillissement pathologique multifactoriel (génétique et environnemental) qui selon le Louis PLOTON « [...] renvoie aux questions, d'une part, du rôle des traumatismes et deuils anciens comme facteurs favorisant et, d'autre part, des deuils et stress récents, dans l'apparition clinique de la maladie et dans ses aggravations.⁴⁵ » mais elle nous renvoie, chacun d'entre nous, à notre propre vieillesse.

Or, c'est cette image dévalorisante de la personne âgée malade Alzheimer qui est véhiculée par les médias, la présentant ainsi dépendante et démente. Mais tous les malades Alzheimer n'évoluent pas de la même façon ni au même rythme. Les médias stigmatisent les cas sévères qui peuvent impressionner le grand public et faire peur aux personnes qui se savent malades mais ne présentent pas tous les symptômes évoqués. Il existe encore beaucoup de méconnaissance quant à cette pathologie, dans le grand public, ce qui contribue à l'affoler si l'un de ses proches est atteint de la maladie, ou pire à ignorer ces malades. Ils sont alors laissés pour compte car ils n'ont plus de rôle à jouer au sein de notre société, ils sont tout au plus écoutés si la maladie n'est pas trop avancée, et se replient sur eux-mêmes ; cette maladie s'apparente à une « mort sociale ». PLOTON exprime cette mise à l'écart du malade Alzheimer dans son livre « La personne âgée », et considère que la personne démente n'est même plus considérée comme une personne. « [...] si la vie active donne un rôle à chacun de nous (nous permettant grâce à ce rôle de minimiser l'emprise de l'angoisse de mort) souvent, l'âge avançant, de plus en plus d'artifices interviennent dans les relations avec le vieillard normal, et plus aucun rôle de sujet à part entière n'est pratiquement envisageable pour celui qui est réputé dément. »

Selon lui, la personne âgée malade Alzheimer est alors, plus considérée comme un objet, une personne moins investie sur le plan relationnel car cette personne n'est plus celle qu'elle était. « [...] dans la mesure où il est familialement trop difficile d'investir le Dément tel qu'il est devenu, celui-ci court le risque de faire l'objet d'un deuil partiel ou anticipé, faute pour ses proches de pouvoir faire le deuil de ce qu'il fut. »

⁴⁴ DUBOIS B. *Il y a urgence à agir – le défi*, brochure de l'IFRAD [en ligne], 09/06/2010, [consulté le 26/06/2011], disponibilité : <www.fondationifrad.org>

⁴⁵ PLOTON L. *Ce que nous enseignent les malades d'Alzheimer – sur la vie affective, la communication, l'institution,...*, Op. Cit. p.29

Ainsi toute la difficulté est de remettre du lien entre les malades et leur famille, de communiquer sur les facultés qu'ils conservent, d'expliquer tant aux malades, aux familles qu'au grand public, la maladie et ses évolutions. Le plan Alzheimer 2008-2012 a cette vocation, de même que toutes les structures associatives se consacrant entièrement à la maladie d'Alzheimer et à la recherche. Cependant, la mise en place des dispositifs a un coût élevé pour la société : ainsi, le plan Alzheimer 2008-2012 avait un coût estimé à 1,6 milliards d'Euros sur toute sa période, permettant la création et le déploiement de solutions alternatives ou complémentaires (structures de répit) au domicile, la formation des aidants, la recherche. Les suivis du plan permettent d'évaluer la progression de ceux-ci, mais il semblerait que d'ici la fin de l'année 2012, la réalisation du plan ne soit pas complète. D'autre part, le financement de la dépendance est au cœur du débat ; elle est laissée aux départements qui voient leur budget augmenter chaque année tant l'allocation personnalisée à l'autonomie est sollicitée par les personnes âgées ou leurs proches à domicile ou en institution.

Ainsi la maladie d'Alzheimer bien qu'encore méconnue de tous sollicite une attention accrue et nécessite des fonds pour assurer une communication de qualité. La recherche progresse mais ne répond pas encore à toutes les questions qui se posent tant au niveau de la déclaration de la maladie, que de son évolution et aggravation.

2.1.2 Evolution clinique

Ainsi, bien que ne pouvant pas répondre de façon précise à la question des facteurs déclenchants ou d'aggravation de la maladie, différentes théories existent dont celle de PLOTON. Celui-ci pense que les désordres neurologiques ne sont pas suffisants pour induire des troubles de l'humeur, comportementaux ou autres, mais pour lesquels il y aurait l'intervention de facteurs psychoaffectifs, de même qu'une structuration particulière de la personnalité du malade, essentiellement d'ordre dépressive.

Toutefois, des phases évolutives ont pu être déterminées. Mais il est important de rappeler que tous les malades Alzheimer n'évoluent pas de la même façon ni au même rythme. Les débuts de la maladie sont toujours à relier avec des modifications significatives dans les habitudes de la personne, des oublis importants tels que des événements familiaux qui l'ont particulièrement touché, des troubles du langage le contraignant à employer des périphrases. Dans les prémices de la maladie, la personne aura conscience de ses troubles et adoptera des stratégies pour ne pas dévoiler ses troubles et paraître le plus longtemps possible. Celle-ci pourra poursuivre ses activités habituelles ou professionnelles. Cette phase est appelée préclinique.

Progressivement, la personne âgée va présenter des troubles des événements récents auxquels vont s'associer des troubles de l'expression, une apathie ; une agressivité peut apparaître lorsqu'elle éprouvera des difficultés dont elle aura conscience, sa faculté de jugement sera altérée.

Pour illustrer mon propos, je citerai l'exemple de Madame F. âgée de 92 ans, veuve, femme au foyer, admise à l'EHPAD Bon Séjour depuis 6,5 ans. Dame valide, coquette, aimant s'habiller, se maquiller et se parer, mais atteinte de la maladie d'Alzheimer. Elle vit le moment présent mais l'oublie aussi rapidement. Les sorties à la guinguette pour danser sont pour elle un réel moment de plaisir et de joie, mais elle est incapable d'en parler à ses filles à son retour. Lorsqu'elle est questionnée, elle n'arrive pas à rassembler ses souvenirs et contourne la question. Si ses filles sont trop insistantes, elle montrera des signes d'agacement et mettra un terme à leur visite. Ses filles ont constaté une évolution des troubles mnésiques, un changement dans sa personnalité. Elles se souviennent d'elle comme d'une femme douce et gentille, aimant être servie. Mais aujourd'hui cette femme n'existe plus, elle est devenue exigeante envers ses filles en particulier, ne s'intéressant plus à elles, les confondant même. Pour la famille ces modifications de comportements, ces troubles de la personnalité sont très difficiles à admettre. Les filles de Madame F. arrivent à évoquer leur tristesse, leurs difficultés relationnelles avec leur mère ; cependant elles essaient toujours de partager des activités avec elle au sein de l'établissement afin d'être présentes et d'être toujours dans le lien.

Ainsi évolue la maladie, les lésions touchant de nombreuses zones cérébrales et conduisant à des troubles plus importants notamment au niveau de la mémoire et du langage, avec la perte du mot. Des troubles du comportement apparaissent : agitation, déambulation avec des risques de fugues, agressivité. Une désorientation temporo-spatiale s'installe. Ces troubles s'accompagnent d'une baisse de l'autonomie nécessitant une aide dans les actes de la vie quotidienne (toilette, habillage-déshabillage, aide aux repas...). C'est une période au cours de laquelle le malade Alzheimer a des moments de lucidité et prend conscience des « trous » qui existent dans sa vie (où est-il ? Pourquoi est-il en structure ? Qui l'a « enfermé » ?...). « *Il s'agit de moments de « blancs » psychiques, pendant lesquels les lieux, tout autant que les tâches en cours, font l'objet d'un sentiment de perte de sens.* ⁴⁶ ». La personne exprime des angoisses, des peurs ; il y a nécessité de la rassurer, de la sécuriser. Il faut mettre des mots sur ces angoisses et expliquer ce qui s'est passé pendant ce temps dont elle ne se souvient pas, reprendre également le moment de son arrivée dans la structure, les raisons qui l'ont dictée. Nous sommes dans la phase dite modérée.

⁴⁶ PLOTON L. *Ce que nous enseignent les malades d'Alzheimer – sur la vie affective, la communication, l'institution,...*, Op. Cit. p. 29

Si je prends l'exemple de Monsieur L. 83 ans, marié, ancien avocat au barreau de Lyon dont la renommée était sans conteste. Ce monsieur a été admis dans l'établissement il y a 4 années. Depuis son entrée sa pathologie évolue lentement, mais aujourd'hui bien que valide cette personne déambule dans les locaux, ne s'oriente plus, le personnel devant le guider pour se rendre en salle à manger, au salon, dans sa chambre car sinon il se perd. Il a besoin d'une aide pour sa toilette car il n'arrive plus à la faire seul bien qu'il puisse parfois se raser. C'est une personne toujours bien mise, propre, gardant avec lui sa sacoche qu'il porte à l'épaule. Cette sacoche est pour lui un élément important dans sa vie quotidienne, il ne peut s'en séparer. Il ne parle pratiquement plus, s'exprimant par oui ou non si les questions sont correctement formulées, car sinon il n'arrive plus à élaborer des phrases. Toutefois, lors d'un entretien avec la psychologue en fin d'année dernière, il a pu lui dire sa tristesse de vivre loin de son épouse et ne pas comprendre ce qu'il faisait dans cet établissement. Cet entretien a permis d'assurer un suivi psychologique et de veiller à ce qu'une dépression ne s'installe pas. Depuis le début de l'été, Monsieur L. a emprunté des stylos auprès de l'animatrice et réalise des croquis de visages de profil d'hommes sur le tableau blanc. Pour l'équipe se fut une surprise car cette initiative était inhabituelle de sa part ; par ailleurs, personne de sa famille, nous avait informé d'une prédisposition ou d'un goût particulier pour le dessin.

Par contre, si j'évoque Madame C. 82 ans, veuve, entrée il y a 2,5 ans, je ne peux que constater ses difficultés à vivre avec sa maladie d'Alzheimer. Cette dame a été changée d'établissement à la suite d'une discorde avec l'un de ses fils. Son second fils a souhaité la rapprocher de lui. Mais depuis, leurs relations sont tendues révélatrices d'une profonde souffrance mutuelle. Madame C. ne se souvient plus pourquoi elle n'est pas hébergée chez son fils, pourquoi ce n'est plus son fils aîné qui s'occupe d'elle. Chaque jour, elle lui répète qu'elle veut rentrer chez elle, ou se rendre chez lui, sinon la vie ne vaut pas la peine d'être vécue et donc qu'elle se jetterait par la fenêtre. Moment d'extrême culpabilisation de son fils, qui lui répond invariablement les mêmes choses ; mais Madame C. ne peut pas les entendre, et encore moins les intégrer. Les visites de son fils sont toujours des moments de reproches ; il n'accepte pas lui-même la maladie de sa mère, il se sent attaqué à chaque parole prononcée. Du reste, ses visites se finissent toujours en disputes et nécessitent l'intervention de la psychologue pour reprendre avec chacun d'eux les difficultés rencontrées. Petit à petit, la maladie évolue, cette dame garde toujours les mêmes griefs à l'encontre de son fils, mais son discours auprès du personnel change ; elle est capable de dire qu'elle se sent bien au sein de la structure et que "les jeunes filles" s'occupent bien d'elle, alors que jusqu'en début d'année elle se disait malheureuse, voulait mourir et pleurait quotidiennement. Cependant, si son état psychologique semble se stabiliser, sur le plan physique l'évolution est importante : elle a rapidement perdu son autonomie et sa validité.

Le personnel observe également des refus alimentaires, qui le laissent dans l'incapacité de tenter une quelconque action.

Dans la phase la plus avancée de la maladie, la personne âgée n'a plus que de très rares moments de lucidité qui apparaissent comme des flashes. La dépendance est importante avec une perte du geste (apraxie), perte du langage (aphasie), non reconnaissance d'objets familiers et/ou des visages des proches (agnosie). Le malade ne marche plus, ne mange plus seul, ne fait plus sa toilette seul ; il s'en suit une prise en charge lourde, une surveillance constante, des risques importants de pathologies surajoutées comme les pneumopathies d'inhalation suite aux troubles de la déglutition, des risques d'escarres importants du fait de la grabatisation... Cependant, la communication n'est pas interrompue avec le malade, les familles et les soignants doivent l'adapter aux compétences de chacun pour ne pas rompre le lien (communication non verbale par le geste, les paroles sans infantiliser la personne, porter une attention aux mimiques, aux manifestations de douleurs, de dégoût, de satisfaction...)

Si je prends en exemple Madame R. 85 ans entrée dans l'établissement il y a moins de 6 mois. Cette dame a été admise dans un contexte d'épuisement de son époux, qui assurait, pratiquement seul, sa prise en charge. Une auxiliaire de vie venait l'aider à faire la toilette, et intervenait 2 heures par semaine pour les activités ménagères. Lorsque je me suis rendue à leur domicile, Madame R. était assise dans son fauteuil au centre du salon, calé devant un canapé, car elle était tombée plusieurs fois en arrière avec son fauteuil ; elle y était attachée avec une ceinture en cuir. Monsieur R. l'installait seul tous les matins. La télévision fonctionnait dans la salle à manger face à elle. Cependant elle avait un air absent, ses yeux fixaient le vide. Son frère et sa belle sœur étaient présents auprès d'elle cet après-midi là. Seuls les cris qu'elle poussait, semblaient vouloir dire quelque chose. A mon entrée dans la pièce, à ma voix, les cris cessèrent. Elle semblait attentive à ce qui se passait autour d'elle ; ma venue avait pour intention de réaliser une pré-admission et d'évaluer le caractère d'urgence. Son époux et sa belle sœur me parlèrent d'elle sans prêter attention aux cris de plus en plus forts qui reprenaient. Lorsque nous avons abordé la question des soins et de la prise en charge, les cris s'amplifièrent ; son époux me poussa à l'écart et me dit qu'elle n'aimait pas le bruit. Or, la télévision était toujours en marche, sa belle sœur essayait de la calmer en lui parlant fort dans l'oreille, et tous les deux nous parlions d'elle....effectivement beaucoup de bruit, mais je pense qu'elle réagissait d'autant plus qu'elle était concernée par notre discussion et qu'elle le manifestait. L'urgence était incontestable, et l'admission de Madame R. a pu être réalisée dans les quinze jours qui ont suivi. Les débuts furent difficiles tant pour elle car coupée des quelques repères qu'elle avait et de son époux qui était aux petits soins pour elle, que pour les autres résidents du fait des cris répétés et qui les impressionnaient.

Pourtant, la situation s'arrangea, non pas que les cris cessèrent mais semblaient correspondre à des moments précis (les temps de repas, les changes, la sieste). Les visites quotidiennes de son mari contribuaient à son bien être car les après-midis étaient calmes et ensemble, ils partageaient le goûter. Cependant, alors que la situation s'était stabilisée pour chacun d'entre eux, l'état de santé de Madame R. s'est brusquement aggravé (refus alimentaires) et elle succomba. Moment intense, car j'ai vu toute la détresse de son mari mêlée à sa culpabilité, mais je me suis également posée la question de ce qui aurait été le mieux pour elle. Du simple fait de son admission, nous l'avions arrachée à son environnement, à ses repères, à ses habitudes avec son époux ; comment avait-elle été préparée par son entourage à ce changement de vie, quelles explications lui avait-on données ? Madame R. bien que démente avait une perception de son environnement et était capable d'exprimer certaines choses, aussi fallait-il se mettre à sa portée et comprendre la problématique de cette famille.

Chaque cas, chaque situation est différente, et à interpréter selon le cadre familial ; lors de chaque entretien de pré-admission ou d'admission se joue le destin d'une personne à travers un contexte familial qu'il me faut décoder, car chaque famille ne confie que ce qu'elle veut bien confier. La difficulté est d'objectiver toutes les informations et de voir si je ne suis pas passée à côté de quelque chose d'essentiel.

2.1.3 Vivre en EHPAD avec la maladie d'Alzheimer

A) L'entrée en EHPAD : quelles implications ?

L'entrée en institution est un moment important dans la vie de toute personne âgée et de sa famille proche. Michel BILLE, sociologue, président de l'UNIORPA, disait lors d'une journée d'étude au MANS : « *L'entrée en institution est vécue alors comme une dernière décision à prendre que l'on est bien contraint de prendre, obligé, comme mis en demeure une dernière fois peut-être.* ⁴⁷ »

Souvent vécu comme un traumatisme, c'est également un temps où se réorganisent les liens affectifs et les relations familiales. De nouveaux enjeux psychoaffectifs apparaissent, où les relations familiales peuvent s'en trouver modifiées. Pierre-Yves MALO disait que « *Le vieillissement, surtout lorsqu'il induit des situations de dépendance non choisie, provoque de nombreux remaniements familiaux, des glissements dans les rôles initialement dévolus à chacun, réactivant souvent des conflits anciens non résolus.* » C'est une rupture avec la vie « d'avant », rupture avec la vie sociale, les habitudes, les repères, qui s'associent à un deuil.

⁴⁷ BILLE M., 2010, *Choisit-on d'entrer en établissement pour personnes âgées – Enjeux et éthique* – Paris ; L'Harmattan, « Pourquoi est-ce si difficile d'imaginer son entrée en institution ? » pp. 49-65

Le jour de leur entrée, les personnes âgées laissent derrière elles leur maison, leur environnement habituel, leurs souvenirs. Ces souvenirs se sont également le souvenir du conjoint, des moments de bonheur en famille. Le Docteur PLOTON parle de ce moment précis comme d'une « rupture majeure ».

Même si la cause initiale invoquée par la personne âgée elle-même ou la famille, est bien de lutter contre le sentiment d'isolement, d'organiser un environnement sécurisé, d'assurer une prise en charge adaptée à la perte d'autonomie, ou bien le rapprochement géographique familial, la difficulté de vivre en collectivité est réelle et exprimée au quotidien par toutes. Les personnes âgées malades Alzheimer nous le montre également au travers de leurs comportements.

Ainsi, Monsieur N. âgé de 79 ans, marié, entré il y a un an, et dont la maladie s'est aggravée depuis. J'ai pris la décision de différer son admission suite à 2 visites que j'ai pu faire avec la psychologue. Une visite avait été organisée au sein même de l'établissement, et une seconde à domicile. A chacune d'entre elles nous avons ressenti des tensions entre lui, son épouse et l'une de ses filles qui souhaitaient que nous puissions le prendre en charge rapidement. Cependant, tout au long des discussions que nous avons eues avec lui, son discours était invariablement le même : il ne voulait pas quitter sa maison ni son épouse. Il ne participait pas à la conversation, il semblait perdu dans ses pensées, mais dès que nous nous adressions à lui pour savoir ce qu'il souhaitait, ces propos étaient catégoriques. En concertation avec la psychologue, la cadre de santé et le médecin coordonnateur, j'ai jugé qu'il était prématuré d'admettre Monsieur N. ; toutefois, j'ai mis en place une entrée progressive pour ce monsieur. J'ai choisi de l'accueillir avec le service animation un après-midi par semaine pour qu'il puisse se familiariser avec les locaux, les personnels et les autres personnes âgées qui participaient aux activités. Petit à petit il s'intégrait au groupe sans vraiment être actif, mais il suivait ce qu'il se passait. Pour l'équipe, cette expérience semblait satisfaisante ; mais la famille n'a pas souhaité poursuivre. Je n'ai plus eu de nouvelles pendant un an, jusqu'au jour où sa femme m'a recontacté. Monsieur N. est venu, accompagné de son épouse et de son aide ménagère pour une nouvelle visite de pré-admission. J'ai pu constater une accentuation de sa détérioration cognitive depuis ses visites. Monsieur N. a pu intégrer l'établissement par la suite, son état de santé ne lui permettant plus de rester auprès de son épouse. Cependant, à son arrivée, celui-ci a présenté des mouvements d'humeur et des troubles du comportement importants, presque violents, envers le personnel, refusant tous les soins proposés. Les visites de sa famille se sont très vite raréfiées. Il a vécu cette période d'adaptation difficilement, celle-ci se caractérisant par une phase réactionnelle d'opposition pendant de nombreuses semaines. Progressivement cette réaction de protestation est retombée, faisant place à un sentiment d'abandon et de résignation.

A ce jour, Monsieur N. ne marche plus, ne parle pratiquement plus, nécessite une aide pour s'alimenter, refusant exceptionnellement certains soins.

L'exemple de Monsieur N. nous montre les réactions que peuvent manifester les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Est-ce une aggravation de la maladie à laquelle nous assistons aujourd'hui, ou bien un refus du « placement » ? A travers lui, nous pouvons faire le lien avec les propos de Louis PLOTON lorsqu'il évoquait le rôle psychoaffectif dans l'évolution de la maladie. Par ailleurs, il dit lui-même que « *ce serait une erreur de croire que les patients dépendants, et parmi eux ceux souffrant de symptômes considérés comme démentiels, ne puissent pas éprouver, et exprimer de désarroi.* »⁴⁸

L'entrée en institution est un moment délicat pour toutes personnes âgées, mais encore plus difficile à aborder avec des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Beaucoup de familles sont à l'origine du « placement » et en porte toute la culpabilité ; cependant, il est difficile de savoir comment elles ont évoqué le projet avec la personne concernée. Nous avons pu le voir précédemment avec Madame R. qui n'a pas supporté d'être « arrachée » à son environnement rassurant bien qu'inadapté.

Nombreuses sont les personnes à qui rien n'est dit sous le prétexte qu'elles ne comprennent pas ce qui est dit, ou bien parce qu'elles oublient les informations qui leurs sont communiquées. La famille ou bien l'hôpital font les démarches, et la première place disponible sera « la bonne ». Pour ma part, afin d'éviter ces situations à risque, j'insiste pour réaliser une visite de pré-admission en présence de la personne âgée, ce qui me permet de vérifier que les choses sont dites, parlées avec elle. En cas d'impossibilité, j'organise une visite à domicile ou bien dans le service d'hospitalisation, avec la famille, la psychologue ou bien la cadre de santé ou moi-même.

Certaines personnes associent l'entrée en institution à la mort, à la fois au sens propre et au sens figuré ; elles se rapprochent de leur propre fin comme si le fait d'entrer en structure précipitait les événements. Michel SALOM a voulu montrer dans son article *Conséquences médicales du "placement" non consenti* qu'il existait « *aussi une morbidité, voire une mortalité supplémentaire liée à la situation de "non-consentement" malgré les raisons logiques ayant conduit au "placement".* »⁴⁹

⁴⁸ PLOTON L. La personne âgée – son accompagnement médical et psychologique et la question de démence, Op. Cit. p. 29

⁴⁹ SALOM M., Juillet 1990, *Conséquences médicales du "placement" non consenti*, *Gérontologie et Société*, n°53, pp. 30-38

Ce constat a également été fait par Bernard PETER dans son article *Les droits des personnes âgées « l'entrée en institution, comme toute transplantation, fait toujours courir des risques importants aux personnes âgées en termes de morbidité physique et psychologique, [...] l'expérience apprend que ces risques sont accrus lorsque le placement a été imposé brutalement [et] qu'aucun choix n'a été laissé... »*⁵⁰

B) Difficultés et contraintes

Ce sont des moments d'incertitude et d'angoisses que d'affronter un nouveau lieu d'habitation inconnu, de nouveaux visages, une vie en collectivité, la peur d'être oublié, d'être seul face à un monde nouveau et dépersonnalisé. La première difficulté rencontrée par les personnes malades Alzheimer est la perte de repères spatiaux, affectifs et des habitudes. Leur angoisse sera alors maximale car rien ne pourra les rassurer, une majoration des troubles du comportement pourra être observée. Une demande de présence se fera ressentir par les soignants pour conjurer, en quelque sorte, leur sentiment d'abandon. Cette phase ne se résorbera pas tant que ces personnes malades ne trouveront pas de nouveaux rituels dans une nouvelle organisation, ne pourront pas identifier des visages familiers quotidiennement. Mais il y a aussi la confrontation avec les personnes âgées en situation de handicaps physiques qui ne présentent pas de troubles cognitivo-mnésiques. Parmi elles nous connaissons les patients et compatissants, puis les intransigeants qui les rejettent car dérangeants. Ce face à face avec les personnes âgées malades Alzheimer est une épreuve pour chacune d'entre elles, car par effet miroir, elles se voient vieilles, perdues, et renvoie à l'idée de la folie et de la mort, sujets tabous. Il est évident que devoir supporter une personne qui crie toute la journée, comme cela a pu l'être avec Madame R., il n'y a rien de plus angoissant et d'épuisant pour les autres. De même, je peux faire le parallèle avec les personnes déambulantes, qui vont de chambres en chambres la nuit réveillant leurs voisins, ou leur empruntant des objets qu'elles cachent sans se souvenir où. Ces difficultés peuvent certains jours prendre des proportions que l'on ne peut imaginer, créant de véritables incidents que toute l'équipe doit réguler tout en protégeant les uns et les autres. Mais que dire des périodes d'agitation et d'agressivité, mal vécues par l'ensemble des résidents et des personnels. Celles-ci sont très pénibles à vivre pour les personnes âgées, car ces gestes ou ces mots parfois violents sont imprévisibles et peuvent toucher n'importe qui. Prenons l'exemple de Madame P. 79 ans, dans l'institution depuis 5 ans. Celle-ci est décrite par ses filles comme une femme douce, aimante, n'ayant jamais fait de mal à qui que ce soit.

⁵⁰ PETER B., Octobre 1987, Les droits des personnes âgées en institution, *Gérontologie et Société*, n°42, p.15-23

Cependant, Madame P. avait en aversion une autre dame malade Alzheimer également, et qui, dès qu'elle la rencontrait la frappait, l'insultait en italien. La situation était devenue insoutenable, même si le personnel cherchait à la préserver, Madame P. la retrouvait toujours. J'ai convoqué les filles de Madame P. pour tenter de trouver une solution à cette situation ; cependant, les filles ne comprenaient pas ses agissements. La seule solution que nous ayons trouvée, a été de transférer Madame P. dans une autre chambre, dans un autre bâtiment afin qu'elle ne la rencontre plus dans les couloirs et de veiller à ce qu'elles ne soient jamais en présence l'une de l'autre.

De tels accès de violence sont relativement rares, mais nous ne pouvons pas les ignorer ; notre rôle est de préserver l'intégrité physique et psychologique de chacun.

La vie en collectivité induit des contraintes auxquelles les personnes âgées sont soumises : les heures des repas, les heures des levers et couchers. Ces contraintes liées à l'organisation institutionnelle et du travail, soulèvent la question de la considération des rythmes de chacun. Bien que le personnel cherche à répondre individuellement aux besoins, il y a toujours un moment où il répond aux besoins du plus grand nombre. Les projets de vie personnalisés sont venus apporter une réponse à l'étude des besoins, des souhaits et d'un accompagnement pour chacune des personnes, en tenant compte de son histoire, de ce qu'elle est ou a été. Ainsi, Richard VERCAUTEREN préfère resituer le cadre des projets personnalisés afin de ne pas perdre de vue ce pourquoi ils existent et nécessitent toute notre attention. « *Tous les développements que l'on peut faire sur les projets partent d'un présupposé basique : la notion de personne.* »⁵¹

Par ailleurs, l'accueil en chambre double reste une difficulté majeure car liée au respect de l'intimité de chacune des personnes. Il est à noter que la chambre est assimilable à un domicile privé. Pour toute personne, cette possibilité d'avoir une chambre à soi, lui permet d'avoir son « chez soi », un lieu où, lui sont prodigués des soins à l'abri des regards, un refuge pour s'isoler quand elle le souhaite, recevoir des invités ou sa famille loin des yeux curieux des autres résidents. « *Vivre chez soi ne se restreint pas à la jouissance d'une chambre : cela implique de pouvoir rester seul, de pouvoir fermer sa porte à clef si on le souhaite, de disposer de l'assurance que nul ne peut venir y fouiller, y prendre des objets, etc.* »⁵². Le fait d'avoir une chambre individuelle permet de recréer un espace privatif qui peut être aménagé, décoré avec des objets personnels familiers afin de leur redonner des repères.

Le choix d'entrer en établissement est souvent un choix contraint ou un « non-choix » car lié à une aggravation de l'état de santé, ou à une problématique sociale.

⁵¹ VERCAUTEREN R., HERVY H., SCHAFF J.L., 2010, *Le projet de vie personnalisé des personnes âgées – enjeux et méthode-*, TOULOUSE, Erès, 170 p.

⁵² GINESTE Y., PELLISSIER J., 2011, *Humanitude – Comprendre la vieillesse, prendre soins des Hommes vieux*, nouvelle édition, Paris, Armand COLIN, 319 p

C'est « faute de mieux », après avoir épuisé toutes les solutions alternatives, que la décision intervient. Il en est de même du choix de l'établissement, les rapprochements familiaux ont pour objet de rassurer résident et famille, d'être proches les uns des autres, mais ils induisent des pertes de repères et « les risques de désinsertion sont réels. »⁵³

Ainsi, respecter la proximité du lieu d'habitation antérieure est un gage pour la personne âgée de conserver certaines relations sociales, de savoir qu'elle sera connue et reconnue, et de pouvoir partager la vie de sa communauté.

2.2 Le syndrome de glissement : manifestation de « l'abandon du désir de vivre » des personnes âgées

L'acceptation de vivre en établissement pour personnes âgées dépendantes, bien que difficile et nécessitant un temps d'adaptation plus ou moins long, reste la règle générale. Celle-ci est, cependant, conditionnée par les discussions menées en amont de l'admission et le partage du projet avec la personne elle-même.

Mais dans le cas de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, cette décision relève plus d'une concertation entre la famille et les médecins hospitaliers, ou bien d'une décision de la seule famille proche (souvent les enfants).

Nous avons pu voir au travers de la situation de Madame R. ou Monsieur N. ce que peut induire un « placement » non décidé et non accepté. Chacun à sa façon, a montré son désaccord. « *La vie ne serait alors possible qu'à condition de ne pas la vivre (parce que psychologiquement 'invivable') et là il semble qu'une mise en scène comportementale intervienne en lieu et place d'une mentalisation impossible* »⁵⁴.

Le terme de 'glissement' a été utilisé pour la première fois en 1967 par P. GRAUX (médecin psychiatre), afin de nommer les modifications du comportement chez la personne très âgée. Ce terme a été employé ensuite, par extension, à toutes personnes présentant des troubles identiques. Toutefois ces troubles de la personne plus jeune sont actuellement regroupés sous la dénomination de « dépression majeure ». Cette notion de 'glissement' a été rapprochée à la pathologie psychosomatique décrite par ailleurs par John BOWLBY (psychiatre et psychanalyste) en 1930 et René SPITZ (psychanalyste) en 1946 connue sous le nom d'hospitalisme.

La notion de 'glissement' est avant tout une notion française, qui met en exergue l'évolution d'un processus.

⁵³ MOLLIER A., 2009, « *Choisit-on d'entrer en établissement pour personnes âgées ? - Enjeux éthiques et pratiques-* » UNIORPA, PARIS, L'Harmattan, « Les critères de choix ou de non-choix d'entrée en institution : économique, territoire, mode de vie... » pp.65-75

⁵⁴ PLOTON L. *La personne âgée – son accompagnement médical et psychologique et la question de démence*, Op. Cit. p. 29

Il fait généralement suite à une pathologie aiguë dont la personne semble se remettre, lorsque l'on constate une altération rapide de son état général après un « intervalle libre de récupération » de quelques jours à quelques semaines. L'évolution de ce syndrome est progressive ; c'est un état d'affaiblissement extrême lié à la précédente pathologie aiguë, un état de fragilité et de vulnérabilité, qui va contribuer à l'épuisement des « ressources psychosomatiques. ».

Le médecin devra faire un diagnostic différentiel et déterminer s'il s'agit d'un syndrome de glissement ou d'un état confusionnel lié à une pathologie neurologique ou tumorale. En outre, ce processus a été également observé « [...] après un traumatisme physique ou moral et [...] son apparition peut être fulgurante. ⁵⁵»

Il semblerait que cette pathologie soit assez rare et ne concerne que 1 à 4%⁵⁶ des personnes âgées accueillies en structures gériatriques.

2.2.1 Essai de définition du syndrome de glissement

La première définition en a été donnée par Jean CARRIE en 1956, il s'agit d'« *un processus d'involution et de sénescence porté à son état le plus complet* ». Cette définition sera reprise en 1978 et 1985 par Yves DELOMIER (médecin gériatre) qui déterminera ce syndrome comme « *une affection spécifique du grand âge comportant une décompensation rapide de l'état général faisant suite à une affection aiguë infectieuse, traumatique, chirurgicale, vasculaire, choc psychique, etc....* »

Le diagnostic du syndrome de glissement est encore difficile à poser ; il est à différencier du syndrome dépressif. Celui-ci aboutit encore à une mort certaine.

Certaines pathologies peuvent être des facteurs favorisants, car induisent des modifications biologiques et conduisent alors la personne âgée à un « renoncement à la vie ⁵⁷»

2.2.2 Approche psychologique et manifestations cliniques

Ainsi, le syndrome de glissement apparaît lorsque sont présents deux éléments déterminants tels que les troubles somatiques et biologiques qui s'enchainent et entraînent des complications multiples, et les manifestations psychologiques se traduisant par des troubles du comportement.

⁵⁵ COLOMBEL J.C, *Le syndrome de glissement*, Réunion de Gériatrie Perpignan, [en ligne], 26/01/2011, [consulté le 14/06/2012], disponibilité : www.sgpo.fr/fmc10/lesyndromede-glissementjtc2.pdf

⁵⁶ TOUFLET M., *Le syndrome de glissement*, [en ligne], [consulté le 27/03/2012], disponibilité : www.univ-rouen.fr/servlet/com.univ.utils.LectureFichierJoint?CODE=1274191259911&LANGUE=0

⁵⁷ COLOMBEL J.C, *Le syndrome de glissement*, Ibidem

A) Manifestations cliniques

Les signes cliniques rencontrés le plus fréquemment sont :

- l'asthénie,
- l'anorexie associée à la disparition de la soif conduisant à une déshydratation et une dénutrition importante avec un déficit en protéines,
- une atonie vésicale et intestinale se manifestant par un météorisme abdominal sur constipation et une incontinence ou rétention urinaire,
- une diminution de la pression artérielle,
- l'apparition d'escarres aux points d'appui du fait de l'alitement prolongé, des troubles de la vascularisation, de la dénutrition et du déficit protéiné.
- une rechute de l'état infectieux

Ces signes cliniques induisent des troubles biologiques importants, et de ce fait provoquent la décompensation d'une des grandes fonctions vitales. Celle-ci produit une défaillance majeure dont l'issue est le décès de la personne âgée en quelques jours.

A ces symptômes physiques, se surajoutent une désorientation temporo-spatiale que Jean-Claude COLOMBEL qualifie d'« égarement confusionnel », et des troubles de la vigilance. Au cours des moments de veille, la personne présente des épisodes de grande agitation avant de retomber dans un état d'abattement extrême. Pendant cette phase de veille il décrit la personne comme étant « [...] hébétée, perplexe, tourmentée, égarée, absorbée dans un monde cauchemardesque d'images et de bruits dont elle cherche à se dégager [...] »

Selon lui, il s'agit d'un « syndrome de désengagement, de désinvestissement à l'égard de la vie ⁵⁸ ».

B) Approche psychologique

Par ailleurs, les troubles physiques et biologiques s'accompagnent de troubles psychiques associés à des troubles du comportement. Selon COLOMBEL « *Dans plus d'un tiers des cas, l'état mental s'aggrave au point que l'on peut comparer cette évolution à une forme de mort psychique dans un corps encore vivant* ⁵⁹ »

La personne est en complète opposition ; elle refuse catégoriquement toute aide, tout soin, tout traitement, tout aliment. Elle refuse d'autre part, toute mobilisation et souhaite rester alitée, augmentant les risques de lésions cutanées et notamment les risques d'escarres. Ce positionnement net et franc peut s'accompagner d'agitation, de gestes plus agressifs envers toute personne qui chercherait à aller à son encontre.

⁵⁸ COLOMBEL J.C, *Le syndrome de glissement*, Op. Cit p. 43

⁵⁹ Ibidem

Certaines personnes exprimeront clairement leur volonté de mourir, par la parole « laissez-moi tranquille », « laissez-moi mourir ». A l'opposé, d'autres vont s'enfermer dans un mutisme total, se replier sur elles-mêmes, voire, se mettre en position fœtale et ne plus bouger. L'illustration de ce tableau clinique peut être donnée par PLOTON « *Au stade de plus, il faudrait ne pas bouger, presque ne pas respirer, se faire petit, tout petit, faire le mort !*⁶⁰»

Citons l'exemple de Monsieur G., 98 ans, veuf, ancien journaliste, entré dans la structure à la suite d'un accident vasculaire cérébral. Il y est resté un peu plus d'un an. Après une rééducation, il a pu récupérer la marche et une certaine autonomie dans les gestes de la vie quotidienne ; il nécessitait seulement une aide pour la douche. Cependant, il était aphasique malgré des séances d'orthophonie sur le long cours, mais il comprenait ce qui était dit autour de lui à la condition de porter ses prothèses auditives. Monsieur G. a éprouvé des difficultés pour s'intégrer du fait de son aphasie qui le contrariait car elle l'empêchait de s'exprimer librement. Il était solitaire, restant dans sa chambre le matin et certains après-midis, ne souhaitant pas participer à toutes les activités proposées. Il y a quelques mois, Monsieur G. a fait un épisode bronchique, avec une forte fièvre, l'immobilisant au lit pendant une huitaine de jours. Sa prise en charge par l'équipe soignante a été bien acceptée, lui-même étant trop faible pour parvenir à se débrouiller tout seul. Le médecin l'a ausculté à plusieurs reprises, modifiant son traitement antibiotique à deux reprises. Sa famille très présente venait lui rendre visite tous les jours. Une quinzaine de jours plus tard, l'épisode fébrile était terminé, Monsieur G. se sentait mieux, il commençait à se lever ; n'ayant jamais eu un gros appétit auparavant, Monsieur G. ne s'alimentait pas très bien et nécessitait une complémentation alimentaire qu'il acceptait. Ainsi, Monsieur G. a repris le cours de sa vie, le temps d'un week-end. A partir du lundi, Monsieur G. n'a plus voulu se lever ni même s'habiller, bien qu'il eut accepté les soins de nursing. L'infirmière est passée le voir ce matin-là, afin de vérifier s'il y avait eu une reprise de l'épisode fébrile. Mais aucun signe d'alerte quant à une rechute de la bronchite, ni toux ni température. A l'auscultation, le médecin n'a rien décelé d'anormal. Cependant, les jours passant, Monsieur G. ne voulait plus quitter son lit, ne s'alimentant qu'avec des produits hyper-protéinés de complémentation. Son état de faiblesse et son alitement lui causèrent des douleurs diffuses au niveau du corps, qui n'ont pu être soulagées qu'avec l'emploi de patches de morphine. Bientôt, il refusa toute alimentation même sommaire, ce qui n'améliora pas son état général devenu précaire. A cela se surajouta l'apparition d'une escarre talonnière qu'il fallut soigner. Cependant, sans apport alimentaire, ni protéine, sa plaie n'a pas pu s'améliorer.

⁶⁰ PLOTON L. *La personne âgée – son accompagnement médical et psychologique et la question de démence*, Op. Cit. p. 29

Malgré tous les soins apportés (perfusions de réhydratation, soins quotidiens d'hygiène et de confort, soins de plaie afin d'éviter une surinfection), l'accompagnement réalisé par la psychologue, les visites du médecin et de sa famille, Monsieur G. est décédé au début de l'été, un mois après le début des premiers symptômes, après avoir vécu pendant une semaine dans un état comateux.

Ainsi, rien n'a pu retenir Monsieur G. même la présence de sa fille à son chevet quotidiennement. L'équipe soignante n'a rien pu faire de plus pour endiguer cette escalade des signes cliniques.

Jean Claude COLOMBEL (médecin) pose la question de savoir si le syndrome de glissement ne serait pas une conduite suicidaire de la personne âgée, que celle-ci soit lucide ou dite 'démence'. Pour lui la réponse est affirmative, car dans le cas du syndrome de glissement, les défenses psychiques de la personne âgée n'existent plus, et l'angoisse de la mort est telle qu'elle va la submerger, l'envahir, jusqu'à ce qu'elle ne puisse plus la combattre et se laisser partir. *« L'une des particularités majeures, et spécifiques du suicide de la personne âgée est qu'il est non seulement méconnu mais très souvent nié, tant dans sa réalité (par exemple confondu avec une mort naturelle) que dans son sens. Le vieillard étant destiné à une mort prochaine, il apparaît impensable, insensé, qu'il s'y dérobe en s'y précipitant. »*⁶¹

Il n'exclut pas qu'un syndrome dépressif puisse se cacher derrière toutes ces manifestations cliniques. La dépression du sujet âgé reste difficile à diagnostiquer, *« Les ruminations hypocondriaques, la conviction délirante, les symptômes hystériques ou phobiques, l'errance confusionnelle... sont autant de masques séniles de la dépression qui peut aussi prendre l'allure d'un effondrement somatique, ou encore se faire discrète, mais non moins tenace et hypothéquer la vie et l'activité du sujet. »*⁶².

La personne âgée montre son angoisse d'abandon par un faisceau de plaintes somatiques, avec notamment un syndrome régressif, se laissant glisser dans une dépendance que famille et professionnels prendront soin d'accompagner. Cette régression sera, d'après lui, le *« renoncement à exercer tous les choix possibles, qui sont offerts et délégués à une équipe transformée en cocon. »*⁶³

Il est donc important d'arriver à faire un diagnostic différentiel, afin d'adapter la prise en charge et le prendre soin.

⁶¹ PLOTON L. *La personne âgée – son accompagnement médical et psychologique et la question de démence*, Op. Cit. p.29

⁶² Ibidem

⁶³ COLOMBEL J.C, Op. Cit. p. 43

Par ailleurs, il émet l'hypothèse que le syndrome de glissement soit « un effondrement psychosomatique » au cours duquel, la souffrance et les angoisses du sujet se manifesteraient non plus verbalement mais au travers de son corps. Il y aurait dissociation entre le corps et le psychique, mettant en jeu l'unicité de la personnalité de l'individu. « *Tout se passe alors comme si l'intensification des manifestations cliniques avec mise en situation de danger vital étaient le prix à payer pour conserver son unité somatopsychique.* ⁶⁴ ».

Il s'avère donc, que le syndrome de glissement présente deux composantes non dissociables : le somatique et le psychique, nécessitant une prise en charge spécifique, d'autant plus que les signes cliniques et l'évolution peuvent varier d'une personne à une autre. Dans la littérature, le syndrome de glissement est décrit de façons différentes car inhérentes aux multiples manifestations. Cependant, tous ces aspects « [...] se relient de façon très naturelle à des pathologies de type suicidaire, dépressif, ou psychosomatique. ⁶⁵ »

Mais, il est certain que le syndrome de glissement surgit dans les suites d'une pathologie infectieuse, traumatique, chirurgicale aiguë en voie de guérison ou guérie. La symptomatologie s'installe sur un terrain de fragilité et de vulnérabilité, ce qui contribue à un affaiblissement des défenses de l'organisme. Il s'agit donc d'une décompensation tant somatique que psychique produisant une décompensation d'une des grandes fonctions vitales ainsi que des troubles comportementaux graves.

2.2.3 Face au syndrome de glissement : le sentiment d'impuissance et la souffrance des soignants

Le travail auprès de personnes âgées voire très âgées en service gériatrique est une charge mentale et émotionnelle importante pour tout soignant. Celui-ci souffre de cette confrontation à la vieillesse, à l'image de 'déchéance' qu'elle peut renvoyer, du sentiment d'abandon qu'il va ressentir, mais également du fait qu'il peut être confronté à la mort. Les soignants en gériatrie sont toujours dans la dualité de la vie et de la mort. Ils peuvent se sentir responsables de l'aggravation de l'état de santé des personnes dont ils prennent soin, comme ils peuvent se culpabiliser du décès de l'un d'entre eux. La souffrance des soignants c'est aussi la difficulté ou l'impossibilité qu'ont les soignants de prendre le recul nécessaire lorsqu'ils sont auprès des résidents, car de ce fait, ils sont comme « prisonniers de la situation » cherchant à maîtriser toutes les informations et émotions qui s'en dégagent les empêchant de penser, et les contraignant parfois à agir par automatismes.

⁶⁴ COLOMBEL J.C, Op. Cit. p. 43

⁶⁵ Ibidem

Ils doivent pouvoir prendre ce recul, la bonne distance qu'Yves GINESTE et Jérôme PELISSIER appellent « la distance philosophique » pour laisser libre cours à leurs émotions avec les personnes de leur choix sans se laisser happer par cette relation. Cette distance leur permet alors d'accepter de ne pas être responsables de la santé de l'un d'entre eux, ni même de leur décès. « *Elle implique d'accepter que la santé et le bien-être d'une personne n'appartiennent pas aux soignants, mais à elle-même ; elle implique de reconnaître que lorsqu'une personne meurt, ce n'est pas le soignant qui est coupable, ce n'est pas une part de lui qui disparaît.* »⁶⁶.

Ils sont, cependant, responsables des soins qu'ils leur prodiguent dans le respect des règles d'hygiène, de confort et de sécurité. C'est par le prendre soin que la personne ira puiser en elle, l'énergie et les ressources nécessaires, pour lutter contre la maladie. PLOTON parlera quant à lui de « renarcissisation » c'est-à-dire « *témoigner aux patients qu'ils ne sont pas seuls dans l'épreuve que représente leur fin de vie* »⁶⁷.

Dans le cas du syndrome de glissement tout est mis en œuvre pour que la personne âgée puisse vivre. L'équipe soignante se concentre pour répondre à tous ses besoins et à toutes ses sollicitations. Elle est mobilisée et redouble de vigilance afin d'anticiper les complications. Ce sont les aides-soignantes et les auxiliaires de vie qui partagent le quotidien avec le résident ; lorsque celui-ci va mal, il y a un surinvestissement de la part de l'équipe afin de conjurer la mort pressentie. Médecin et infirmières seront considérés comme les personnes pouvant éloigner la mort par les thérapeutiques médicamenteuses. Cependant le syndrome de glissement est, comme nous l'avons vu précédemment, le renoncement à la vie. La difficulté des soignants sera d'accepter la décision du refus de soins de la personne âgée fût-elle 'démence', car sa pensée consciente serait préservée mais neutralisée tout comme le serait la conscience de son existence. Elle serait donc en capacité de se rétracter de la vie. Ce choix est à mettre en lien avec la vie qu'elle a menée et qui fut la sienne jusque là ; toutefois, elle a besoin de savoir et d'être rassurée sur le fait que celui-ci a bien été entendu et sera bien respecté. C'est la relation de confiance soignants-soigné. Les soignants seront alors en proie au doute, à la frustration et la culpabilité de ne pas pouvoir emmener la personne vers la guérison, mais ils devront s'y résoudre. Cependant comme le font remarquer Yves GINESTE et Jérôme PELISSIER « *on ne peut pas prendre soin d'une personne malgré elle ou sans elle* »⁶⁸. Mais, il est alors primordial de poursuivre l'accompagnement, d'être toujours aussi attentif à ses besoins, sans la juger ni la culpabiliser.

⁶⁶ GINESTE Y., PELISSIER J., *Humanitude – Comprendre la vieillesse, prendre soins des Hommes vieux*, nouvelle édition, Op. Cit. p. 41

⁶⁷ Dr PLOTON L. *Maladie d'Alzheimer – A l'écoute d'un langage*, Op. Cit. p.30

⁶⁸ GINESTE Y., PELISSIER J., *Ibidem*

Toutes ces tensions, tout ce stress mènent les soignants vers un épuisement tant physique que moral. Ils pourraient alors se trouver dans une situation d'usure professionnelle, adoptant des conduites de fuite ou des mécanismes de défense (abandon, agressivité) dont ils pourraient souffrir ou faire souffrir le résident. D'où l'importance d'un travail en équipe permettant ainsi la verbalisation des difficultés rencontrées et partager ensemble les vécus individuels. C'est au travers des réunions de travail, de groupes de paroles que la prise en charge et le prendre soin pourront prendre corps, et faire de sorte que toute une équipe reste coordonnée dans ses actions auprès de la personne. Le rôle de chacun ainsi définit, tous en ressortiront reconnu, respecté et valorisé. Ainsi, d'après le Docteur Elisabeth QUIGNARD, médecin gériatre en unité de soins palliatifs au centre hospitalier de TROYES, membre du comité de pilotage de l'EREMA : « *la bientraitance devient autre chose qu'un mot et peut se vivre* ⁶⁹ ».

2.3 Lorsque la dépendance appelle de nouvelles modalités d'accueil singulières

La vieillesse et la dépendance sont souvent étroitement confondues. Or, il importe de les distinguer car nombreuses sont les personnes qui vieillissent sans se trouver confrontées à la dépendance.

Le mot 'dépendance' a été employé pour la première fois en 1973 ; par le docteur Yves DELOMIER (médecin gériatre) qui définit alors la personne âgée dépendante comme un vieillard présentant un déficit et nécessitant une aide : « *le vieillard dépendant a besoin de quelqu'un pour survivre car il ne peut, du fait de l'altération de ses fonctions vitales, accomplir de façon définitive ou prolongée les gestes nécessaires à la vie* ».

C'est en 1997 lors de l'instauration de la loi Prestation Spécifique Dépendance (PSD), que la dépendance trouvera sa première définition légale « *La dépendance mentionnée au premier alinéa est définie comme l'état de la personne qui, nonobstant les soins qu'elle est susceptible de recevoir, a besoin d'être aidée pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie, ou requiert une surveillance prolongée.* ⁷⁰ ».

Ainsi, de par cette loi et la définition qui nous est donnée de la dépendance, celle-ci caractérise seules les personnes âgées, le handicap étant une notion évocatrice d'une population âgée de moins de 60 ans. Cette loi est la loi de la « vieillesse qui va mal ⁷¹ », ne laissant plus le choix aux personnes âgées.

⁶⁹ QUIGNARD E., mars 2011, *Le refus de soins en gériatrie*, Espace National de Réflexion Ethique sur la Maladie d'Alzheimer, [en ligne], [consulté le 26/04/2012], disponibilité : www.espace-ethique-alzheimer.org

⁷⁰ Loi N°97-60 du 24 janvier 1997, art.2, p.1280

⁷¹ ENNUYER B., 2002, *Les malentendus de la dépendance – de l'incapacité au lien social*, Paris, Dunod, 330 p.

Par ailleurs, la définition de la dépendance n'est que « biomédicale » alors que celle-ci est plurifactorielle et concerne à la fois la vie sociale de l'individu et sa santé.

2.3.1 De la dépendance à la perte d'autonomie

L'avancée en âge fait peur, elle fixe une vision négative de la population âgée évoluant obligatoirement vers des déficits et des incapacités à faire comme à être, des besoins d'aide de plus en plus importants. La prescription d'un hébergement en structure pour personnes âgées dépendantes lorsque le maintien à domicile a atteint ses limites, est donnée à travers l'évolution des débats tant sociaux que politiques. La dépendance reste décrite comme un évènement inexorable et incurable.

Cette représentation de la personne âgée a été renforcée par différentes lois dont la loi qui créa la Prestation Spécifique Dépendance (PSD), puis la loi relative à la perte d'autonomie et à l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) en 2001⁷². La loi PSD instaure l'évaluation de la perte d'autonomie des personnes âgées, et retiendra l'outil AGGIR comme grille d'évaluation ; celui-ci mesure les activités ou les actes de la vie quotidienne effectués seuls ou avec aide par la personne âgée, mais il ne prendra en compte ni les aspects psychoaffectifs, ni les aspects socio-économiques. La dépendance et la perte d'autonomie se confondent. La grille AGGIR met en évidence les déficits, la perte d'autonomie, tandis que la dépendance se mesure au résultat de cette évaluation. Je pense que ce sont deux notions distinctes qui se complètent.

L'autonomie caractérise le libre arbitre que possède chaque personne, et sa capacité à se gérer seule, alors que la dépendance relève de l'incapacité totale ou partielle physique, psychique ou sociale pour une personne d'effectuer les gestes de la vie quotidienne et de s'adapter à son environnement.

Ainsi, le grand âge associé aux multiples pathologies et déficiences physiques et/ou psychiques, nécessite un accompagnement spécifique. Au travers de l'évaluation AGGIR et de la détermination des incapacités des personnes âgées, un plan d'aide personnalisé est, alors, mis en place. A partir de celui-ci, des actions sont mises en œuvre afin que la personne recouvre une certaine autonomie par l'adaptation de son environnement ou un équipement particulier. C'est dans la vie quotidienne des personnes que sont réinterrogées ces aides. La mobilisation de tous les acteurs (kinésithérapeutes, soignants, animateurs, familles) est nécessaire afin que l'autonomie reconquise puisse être maintenue, valorisée et encouragée.

Au sein de l'établissement, je conçois l'animation comme une source d'autonomisation par le réapprentissage de gestes simples, les entraînements à la préhension fine, la coordination des mouvements.

⁷² Loi n°2001-647, Journal officiel du 21 juillet 2001, pp. 11737-11743

Les activités mises en place sont ludiques et structurées de façon à ne pas mettre les personnes âgées en situation d'échec ; du plaisir à participer à la confection d'un gâteau, de la confiture ou de la soupe avec l'épluchage des légumes, à la gymnastique douce qui stimule les réflexes et coordonne les gestes par les jeux de balles et ballons, aux activités manuelles pour les décorations nécessitant de la coordination, de la précision et de la dextérité. Toutes ont pour objectif de donner aux personnes une agilité qui puisse leur permettre de participer activement aux soins de la toilette, de l'habillage ou du déshabillage, de l'alimentation... . Les participants en retirent beaucoup de plaisir, rien ; ce sont des moments intenses en émotions car ils signifient aux personnels qu'ils sont aussi capables de faire certaines choses et qu'ils peuvent les partager avec d'autres.

Les séances de kinésithérapie ont pour but la rééducation des personnes après des fractures, mais également de leur apporter une plus grande assurance dans leurs pas, de leur apprendre à réaliser des transferts seuls ou tout simplement se verticaliser et tenir la position le temps des soins. Ces moments privilégiés avec les intervenants sont des moments de "rupture" avec leur vie quotidienne, des instants d'attentions particulières qui soignent leurs douleurs physiques mais également la douleur de voir et ressentir un corps qui ne bouge plus comme auparavant.

La dépendance et la perte d'autonomie qui caractérisent les personnes très âgées sont une réalité quotidienne, en étroite corrélation avec l'environnement dans lequel elles évoluent. Les sollicitations, les encouragements, les moyens mis en place peuvent leur permettre de gagner en autonomie et vivre plus sereinement le fait de ne plus pouvoir tout faire toutes seules. Ce sont de petites choses, des 'microprojets' qui n'ont l'air de rien mais qui contribuent à leur rendre toute leur dignité.

2.3.2 « L'institutionnalisation de la dépendance »

La mesure de la dépendance est déterminante dans la prise de décision 'd'institutionnaliser' la personne âgée et l'orientation du choix de la structure.

Les politiques sociales encouragent le maintien à domicile. Vivre 'chez soi' est un droit pour toutes personnes et leur permet de conserver, leurs repères et une autonomie le plus longtemps possible. Des aides financières telles que l'APA ont été mises en œuvre afin de contribuer au financement des aides à domicile, de même qu'une prise en charge par la sécurité sociale pour tous les intervenants médicaux et paramédicaux. Un ensemble de structures ont vu le jour afin de soulager les proches et les aidants tels que les accueils de jour, les structures de répit pour les aidants, les accueils temporaires. Le Plan Alzheimer 2008-2012 prévoit des augmentations de places pour répondre aux demandes croissantes (mesure 1).

Aussi, lorsque le maintien à domicile devient trop lourd et difficile à gérer, lorsque les aides ne suffisent plus à compenser la perte d'autonomie de la personne âgée, les familles se tournent vers les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. C'est dans ce contexte de vieillissement de la population accueillie liée à une entrée plus tardive en structure, que la dépendance augmente significativement dans ces établissements.

Par la diversification de ses offres d'aides en faveur des personnes âgées, l'Institution Joséphine Guillon essaie de répondre à son niveau aux multiples demandes. Avec l'aide du CCAS de la commune, elle concourt au maintien à domicile en développant son activité de portages repas par l'augmentation de sa capacité (de 24 plateaux repas livrés, le service passe à 35). Il en est de même, avec la création d'un accueil de jour au sein de la commune en lien avec l'association Val Dombes Services. Par ailleurs, l'association gère deux logements-foyers (soit 100 appartements T1 et T2) qui sont une réponse pour les personnes âgées qui ne souhaitent pas être isolées et qui trouvent rassurant de pouvoir vivre des moments collectifs tout en conservant leur liberté et leur autonomie.

Les deux EHPAD sont une troisième réponse apportée à la population âgée du canton de la Côtière. Ces deux structures médicalisées peuvent accueillir des personnes en perte d'autonomie. Mais comme tous les établissements, leur dépendance connaît une augmentation. Ils doivent donc pouvoir s'adapter afin de répondre aux besoins d'une population qui présente des pathologies de types neurologiques telles que les démences et maladie d'Alzheimer. Les troubles comportementaux nécessitent une vigilance toute particulière afin de ne pas majorer ni les angoisses des malades ni les troubles qui s'y associent.

Aussi, la dépendance trouve des réponses multiples en fonction de l'entourage proche des personnes âgées. Cependant, il n'y a pas un parcours identique d'une personne à une autre, chacune devant faire face aux accidents de la vie qui viennent la bouleverser. L'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes devient une solution de dernier recours lorsque toutes les autres possibilités ont été écartées. Elle intervient essentiellement lorsque l'aidant principal se trouve épuisé et ne peut plus assumer seul la prise en charge et l'accompagnement de la personne atteinte de troubles cognitifs.

2.3.3 Le projet personnalisé

Depuis la loi 2002-2 du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale, c'est l'organisation de l'établissement qui est refondée. La loi définit une nouvelle approche du service rendu aux usagers. Ceux-ci sont au centre des actions qui seront produites.

La loi promeut la mise en place d'outils permettant à l'établissement d'être garant du respect des droits de chacun, de l'individualité des personnes accueillies, de favoriser leur participation à la vie de l'établissement, de la qualité du service rendu (projet d'établissement, contrat de séjour, règlement de fonctionnement, mise en place d'une instance représentative des usagers : le conseil de la vie sociale,...).

L'ANESM a établi une recommandation des bonnes pratiques traitant des « attentes de la personne et le projet individualisé » qui permet aux établissements de guider leurs réflexions et l'élaboration des projets individualisés des personnes accueillies.

A travers la loi 2002-2, les droits des usagers tant individuels que collectifs sont réaffirmés et renforcés : droit à un accompagnement spécifique et adapté, de qualité prenant en considération non seulement les besoins de chacun des usagers, mais également leurs attentes et souhaits. C'est également le droit fondamental à s'exprimer et participer à l'élaboration à la mise en œuvre de tout projet le concernant. Ainsi, l'utilisateur est acteur de sa vie, il a sa liberté de choix, il reste libre de prendre toutes les décisions qu'il juge nécessaire pour mener à bien sa vie.

Le projet d'établissement, les projets de service structurent l'ensemble, le collectif dans lesquels viennent s'insérer les projets individualisés fondés à partir de l'identité de chacun.

Le projet individualisé permet à la personne âgée accueillie de maintenir son statut social, de maintenir ses liens vis-à-vis des autres, d'être reconnue comme une personne à part entière, d'être respectée dans son identité. Son élaboration requiert la présence de la personne elle-même et /ou celle de son représentant légal dans le cas où la personne présenterait des troubles cognitifs. L'écriture du projet personnalisé revient à formaliser ses attentes quant à sa vie, ses choix, ses souhaits au sein de la structure, mais également répondre à ses demandes. C'est la légitimer dans ces demandes, la valoriser.

Le projet personnalisé doit permettre d'identifier les habitudes de vie de la personne, ses ressources à la fois physiques, psychiques et cognitives afin d'adapter les soins et l'accompagnement au quotidien. Il est également nécessaire de repérer son environnement psychoaffectif, social et familial afin de déterminer les difficultés et les fragilités qui pourraient apparaître. La personne âgée « *risque [...] de vivre son entrée en maison de retraite comme la fin de sa vie d'adulte reconnu et respecté, comme une négation de son histoire et de ce qu' [elle] est*⁷³ ». Le projet de vie doit permettre de maintenir ou de donner à la personne âgée l'envie de vivre.

⁷³ CHAMPVERT P., LEON A., décembre 2003, *Quel projet de vie pour les personnes du quatrième âge en établissement ?*, Technologie et santé, n°50/51

Le projet personnalisé permet par ailleurs, aux professionnels de se centrer sur la personne, afin de donner sens aux actions qu'ils ont auprès d'elle, d'individualiser les soins et ainsi mieux interpréter ses réactions en fonction de ce qu'elle est, de ce qu'elle aime ou non. Le projet individualisé participe à une meilleure connaissance de la personne.

Aussi, au sein de l'EHPAD Bon Séjour, la mise en place de 'référénts' professionnels pour chacune des personnes accueillies, instaure un lien privilégié entre elle, sa famille et un soignant. Il personnalise, humanise les relations, et contribue au mieux être de la personne par une attention particulière. Ainsi, hormis le recueil d'informations que le soignant référent et l'infirmière réalisent ensemble lors de l'entrée de la personne dans l'établissement, la psychologue organise un bilan d'adaptation avec chacune des personnes et le référent familial ou son représentant légal. Chacun des référents est associé aux bilans d'adaptation des personnes dont il s'occupe, afin de rendre compte de leur intégration et de leurs difficultés rencontrées au quotidien.

Ce bilan réalisé au cours d'un goûter convivial, aide à réunir les informations indispensables à l'amélioration de la qualité de l'accompagnement et de la prise en charge des résidents. Le référent communiquera ensuite à l'équipe soignante les ressentis des personnes et de leurs familles, ainsi que les demandes formulées au cours des entretiens. Ces bilans nous permettent une cohérence dans les soins et les accompagnements que l'équipe réalise quotidiennement auprès des personnes âgées résidentes de l'établissement tout en réajustant les actions mises en place.

Tout au long de cette dernière partie, j'ai développé l'importance essentielle de la dimension relationnelle et de la communication avec les personnes âgées atteintes de troubles cognitifs. J'ai montré l'extrême diversité des situations de vie et de dépendance des personnes âgées souffrant de la maladie d'Alzheimer exigeant une approche particulière adaptée à chacune en tenant compte des capacités individuelles. La qualité de l'accompagnement de ces personnes âgées en institution, relève, me semble-t-il, d'une base commune de connaissances partagées par l'ensemble des professionnels de l'établissement. Celles-ci concourent, ainsi, à une meilleure prise en charge.

Ma position de directrice m'engage dans cette responsabilité de diffusion des connaissances liées à la maladie d'Alzheimer ainsi qu'aux spécificités de l'accompagnement de ces malades, des troubles cognitifs et comportementaux, de la valorisation des actes réalisés par les malades permettant de les réassurer dans leur identité et leurs savoirs faire. La mobilisation des personnels sous-tend un dispositif de formations appropriées. De plus, la création d'une unité dédiée Alzheimer au sein de l'EHPAD exige un accompagnement spécifique des personnels afin de les aider dans leurs tâches quotidiennes.

Ainsi, la promotion d'un accompagnement personnalisé et adapté aux malades Alzheimer en appui des projets personnalisés, contribue à argumenter en faveur de la mise en œuvre d'une unité dédiée Alzheimer.

3 Adapter l'accueil des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer au sein de l'EHPAD « Bon Séjour »

Les enjeux pour l'établissement sont multiples afin d'assurer sa pérennité : il doit pouvoir s'adapter à une population de personnes âgées dont la dépendance, tant physique que psychique, augmente fortement : dépendance liée d'une part au grand âge et ses handicaps, et d'autre part aux pathologies dites démentielles (maladies d'Alzheimer, démence à corps de Lewy, démence mixte,...). Le 'GIR Moyen Pondéré' a connu une nette progression pour l'année 2011 s'élevant à 749, témoin d'une réalité de terrain difficile et tendue. Le 'Pathos Moyen Pondéré' montre, pour l'année 2011, que, 35% des personnes âgées sont définies comme « démentes susceptibles d'être perturbatrices » au sein de notre établissement. Cependant, toutes ces personnes n'en sont pas au même stade d'évolution de leur 'démence' ; leur accompagnement doit être adapté en fonction de leurs difficultés cognitives et mnésiques.

A ce jour, l'établissement ne dispose pas de secteur protégé pour ces personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer ou autres démences. Elles vivent avec l'ensemble des résidents, et partagent les temps collectifs ou communs avec les autres résidents. La diversité au sein de la population de l'établissement ne va pas sans poser certains problèmes au quotidien pour les résidents. La vie en établissement n'est le choix d'aucun, se serait davantage un « non-choix » comme nous l'avons vu précédemment. Chacun aspire à vivre tranquillement sa nuit ou sa journée, à participer, éventuellement, aux animations proposées si le cœur y est, ce jour-là, mais les résidents ne souhaitent pas subir les troubles du comportement des autres.

Ainsi pour répondre aux difficultés rencontrées quotidiennement, j'ai souhaité travailler sur la création d'une unité de vie dédiée aux personnes malades Alzheimer. Ainsi, cette troisième partie va aborder la question de la création de cette unité spécifique intégrée à l'EHPAD. Dans un premier temps je montrerai en quoi celle-ci peut répondre aux besoins des malades Alzheimer, tout en retraçant la genèse du projet architectural de l'unité, ainsi que ses contraintes. Dans un second temps, j'aborderai le projet de l'unité qui sera porteur du sens aux actions et pratiques professionnelles. Celui-ci sera, par ailleurs, en interaction avec le projet d'établissement qui sera réactualisé à l'occasion de la restructuration générale de l'établissement.

Afin de faire vivre cette unité, j'évoquerai la nécessité de la formation des salariés pour qu'à partir de leurs connaissances, ils puissent répondre de façon adaptée aux besoins des personnes atteintes de troubles cognitifs. Enfin, un troisième temps sera consacré à l'évaluation du projet, la construction du référentiel et la communication à réaliser auprès des usagers, des familles et des personnels. D'autre part, la question de l'évaluation

interne et de l'amélioration de la qualité sera présentée, ainsi que la méthodologie retenue.

3.1 Créer une unité dédiée aux personnes Alzheimer pour répondre aux besoins particuliers des personnes accueillies

Le lieu de vie principal de l'établissement est commun à tous, accueillant également les familles. C'est à la fois un lieu convivial et stratégique, car ce grand salon est le 'théâtre' des événements importants de la vie de l'établissement. A la fois scène de spectacle, salle d'animation, salle de repos ou salon, la vie de ce lieu change au gré des heures de la journée et des activités prévues. Pourtant, la vie des résidents en ce lieu n'est pas aussi simple que l'on voudrait le croire. Les résidents les plus autonomes y ont instauré des règles, qu'eux seuls maîtrisent et entendent faire respecter par les autres. La promiscuité, le bruit ambiant des conversations, la télévision qui fonctionne avec un son élevé afin que toutes les personnes qui suivent le programme puissent entendre, auxquels se rajoutent quelque dispute pour un fauteuil ou une personne 'déambulante' venant s'installer à une place qui ne serait pas « la sienne »..., contribuent à ce que l'ambiance ne soit pas aussi paisible que ce que l'on souhaiterait. Chaque jour des alliances se font et se défont sans que nous puissions en comprendre les raisons.

Il en revient à chaque salarié détaché la journée au salon, de pouvoir réguler ces moments de frictions et de heurts, d'apaiser les angoisses exprimées par quelques uns, et de canaliser l'agitation d'autres. Ce poste est essentiel à la vie des résidents, mais tous les salariés ne souhaitent pas l'occuper car générateur d'angoisses et de stress.

Par ailleurs, les nuits sont à l'image des journées et ainsi, réciproquement. En effet, si la journée a été agitée, si l'angoisse des résidents a été palpable et exprimée mais non apaisée, les nuits seront alors agitées. Les résidents appelleront les veilleuses de nuit, multiplieront leurs demandes, éprouveront des difficultés à s'endormir. Les personnes qui présentent des troubles cognitifs ressentiront toute cette agitation nocturne, leur anxiété grandira et sera telle, qu'elles se lèveront et déambuleront à la recherche d'un apaisement. C'est alors, l'engrenage ; les personnes qui déambulent vont entrer dans les chambres voisines, réveillant leurs occupants assistant, impuissants, à la fouille de leur chambre, ou se couchant dans leur lit à côté d'eux.

Pour toutes les personnes âgées et notamment celles présentant des troubles cognitifs, la nuit est source d'angoisse majeure, au cours de laquelle elles expriment leur sentiment d'abandon, qui se traduit par des pertes de repères dans le temps et l'espace, à l'origine de syndrome confusionnel aigu.

En conséquence, il me paraît nécessaire d'aménager les espaces de l'établissement afin de créer des conditions de vie agréables et adaptées aux résidents, qu'ils soient

autonomes et en pleine possession de leurs pensées, ou atteints de troubles cognitifs, et qu'ils puissent favoriser l'autonomisation de chacun.

Le schéma gérontologique de l'Ain mettait en évidence, qu'il y avait nécessité de créer ou de transformer 679 places pour l'accueil spécialisé des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. C'est une vraie opportunité pour l'établissement de diversifier sa proposition de services. C'est aussi s'assurer qu'il reste compétitif de par ses équipements, sa situation géographique et son accueil spécifique.

Cependant, je dois faire face à l'inadaptation de ses locaux pour la prise en charge de la grande dépendance, ainsi qu'un problème de sécurité pour les résidents qui déambulent ou présentent un risque de fugue. Aussi, au travers du projet architectural mené par l'association le choix a été fait de répondre à cette demande de plus en plus pressante à la fois des partenaires locaux (mairie de la commune, conseil général) et des familles, en créant une unité de vie de 12 places, dédiée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il est important de noter que, la création de cette unité n'induit en aucune manière une augmentation de la capacité d'accueil de l'établissement ; celle-ci sera toujours de 95 lits.

3.1.1 Une unité intégrée dans le programme de réorganisation architecturale globale de l'EHPAD « Bon Séjour »

Le projet architectural de l'établissement a pris naissance en 2008 à la suite de plusieurs réunions de concertations que j'ai initiées entre les membres de l'association, les personnels, l'équipe d'encadrement et moi-même. Ce groupe de travail a pu mettre en lumière les dysfonctionnements de l'établissement tant au niveau des locaux et de leur fonctionnalité, que de l'organisation qui en découlait et les difficultés rencontrées dans les prises en charge des résidents. J'ai sollicité l'accompagnement d'un cabinet conseil et bureau d'études, GERONTIM, expert gérontologique dans la construction, la rénovation et la réhabilitation d'établissements, affilié à la Fédération Nationale Avenir et Qualité de vie des Personnes Agées (FNAQPA). Celui-ci coordonnait et animait les réunions, qui aboutirent à un préprogramme architectural. Le but de ce travail était que tous nous puissions confronter nos idées et adhérer au projet ; qu'ensemble administrateurs et salariés puissent envisager le confort des personnes âgées accueillies.

Toutefois, chacun d'entre nous avait sa propre représentation du projet qu'il a fallu confronter, puis face à des obligations techniques, légales, financières, nous avons dû renoncer collectivement à certains éléments.

Ce projet a été, par la suite, proposé et discuté en janvier 2010 avec les autorités de contrôle représentées par le Vice Président du Conseil Général du département de l'Ain, le Directeur Général Adjoint chargé à la solidarité, le Responsable Conseil Général du

service Etablissements. Ceux-ci ont validé le programme architectural, permettant ainsi au Conseil d'Administration de voter le relevé de décisions.

Il est à noter que le programme architectural a été soumis et validé par les autorités de contrôle avant la mise en place de la réforme du régime d'autorisation pour les établissements sociaux et médico-sociaux, disposition énoncée dans la loi Hôpital Patient Santé et Territoire, en date du 21/07/2009. Toutefois, son décret d'application est paru le 26/07/2010, fixant le cahier des charges des modalités d'appels et la sélection des projets. Par conséquent, le projet de construction et de rénovation de l'établissement « Bon Séjour » n'a pas été soumis à la procédure d'appel à projets.

Les travaux vont donc s'effectuer en quatre tranches, dont la première a débuté en mars 2010, par la démolition et le réaménagement de la blanchisserie interne, la construction d'un nouveau bâtiment de trois étages qui est accolé à l'existant et la mise en service d'une nouvelle cuisine centrale. La livraison du nouveau bâtiment (nous l'appellerons bâtiment C pour une meilleure compréhension) est programmée pour la mi-septembre 2012, et le déménagement de 48 résidents sera réalisé à la fin du mois. Les résidents bénéficieront tous de chambres individuelles avec une douche dans leur salle de bain, des espaces communs, restaurant et salon sur chaque étage, clairs et lumineux, ainsi qu'un grand restaurant au rez-de-chaussée donnant accès sur une terrasse.

Les trois autres tranches concerneront la rénovation de l'ensemble des locaux actuels et le dédoublement des chambres situées dans les deux autres bâtiments (bâtiments A et B). La fin des travaux est prévue pour la fin du premier semestre 2014.

La création de l'unité Alzheimer est un élément important du projet de restructuration des locaux, car sur le plan architectural, cette unité sera adaptée et organisée afin de répondre aux exigences liées aux particularités des troubles symptomatiques des pathologies démentiennes.

3.1.2 Comment une unité Alzheimer doit prendre en compte les besoins spécifiques de ces résidents

La spécificité de la maladie d'Alzheimer et autres pathologies démentiennes réside dans le fait que les personnes âgées malades ont un besoin de déambuler afin de calmer leurs angoisses ; celles-ci ne sont plus à même de contrôler leurs émotions, et leur errance peut les mettre en situation de danger.

Le sentiment de dépersonnalisation et d'angoisse de morcellement ressentis par ces personnes les amenant à errer sans avoir de but précis.

« [...] *les départs intempestifs droits devant soi en proie à la dépersonnalisation, à une activité onirique, à une impulsion, ou une tension, qui évoque l'angoisse de morcellement,*

*et vis-à-vis de laquelle les mots n'ont, semble-t-il, qu'une prise fugace quand ils en ont une.*⁷⁴»

Cependant chaque résident atteint par des troubles cognitifs conserve sa liberté d'aller et venir, principe sur lequel je ne peux déroger. Par conséquent, je dois organiser l'établissement afin de respecter ce droit fondamental, en toute sécurité, pour ces personnes. Il s'agit de préserver leur autonomie, mais au risque de se trouver confronté à la « fugue » de l'une d'entre elles ; Jean-François GIRARD, Conseiller d'Etat, et Ana CANESTRI, Interne de Santé publique, nous le rappellent dans leur rapport "la maladie d'Alzheimer" : « *En institution, la liberté d'aller et venir reste un objectif à respecter et à protéger même si l'organisation architecturale doit s'y adapter. Cette liberté de déambulation est essentielle à l'équilibre du malade pour maintenir son potentiel musculaire, son équilibre nutritionnel et contribue à prévenir les troubles psycho-comportementaux.* »⁷⁵.

Ainsi, lors de l'élaboration du projet architectural, l'unité Alzheimer de l'établissement a été située au premier étage du bâtiment C⁷⁶, laissant au rez-de-chaussée les lieux de vie communs, le salon de coiffure et le cabinet de pédicurie, les pôles soins et administratif. Les bâtiments A et C formeront à terme un seul et unique ensemble, distinguant au premier étage, d'un côté la dite unité et de l'autre une unité de vie de treize lits. De ce fait, l'unité pourra être ouverte ou fermée selon le choix thérapeutique envisagé dans le cadre du projet Alzheimer de l'établissement.

Cette nouvelle construction est conçue avec une façade en forme de demi-ellipse rompant avec la monotonie des longs couloirs souvent rencontrés dans les hôpitaux. Deux patios ouverts sur l'extérieur illumineront l'ensemble de l'unité. Par ailleurs, un premier lieu de vie, côté Ouest, s'ouvre sur une terrasse sécurisée, tandis qu'un second sur l'aile Est pourra être aménagé en salle à manger. Ces lieux collectifs permettront aux résidents de rompre avec leur isolement, tout en créant des liens sociaux avec d'autres. De plus, ils assureront le maintien des contacts avec les salariés qui resteront auprès d'eux toute la journée. Ainsi, l'espace général de l'unité est spacieux, clair et agréable propice aux rencontres et aux déambulations des résidents.

Une petite unité de 12 lits aidera les professionnels à prendre soin, c'est-à-dire à apporter tout ce dont aura besoin la personne âgée dite "démence", pour qu'elle puisse prendre soin d'elle-même à partir de ses capacités, de la vie qui est en elle. Selon Yves GINESTE et Jérôme PELISSIER le prendre soin « *C'est à la fois procéder à des actions et à des*

⁷⁴ PLOTON L. *La personne âgée – son accompagnement médical et psychologique et la question de démence*, Op. Cit. p. 29

⁷⁵ GIRARD J.F, CANESTRI A., *La maladie d'Alzheimer*, [en ligne], septembre 2000, [consulté le 20/08/2012], disponibilité : www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/004001840/0000.pdf

⁷⁶ Cf. Annexe 4 : Plan de l'unité dédiée Alzheimer

*traitements ciblés sur la pathologie dont elle souffre, pour en réduire au maximum les atteintes et les conséquences, et prendre soin des forces vives de la personne, de tout ce qui en elle est sain et lui permet de résister et de lutter.*⁷⁷».

Par ailleurs, les chambres seront toutes individuelles, aux normes de confort avec une salle de bain équipée de douche, préservant, ainsi, l'intimité et la vie privée de chacun des résidents. Permettre aux résidents et à leur famille de recréer un « chez soi », de le personnaliser facilite leur intégration au sein de l'unité ainsi que la prise de repères. C'est aussi rendre possible, à chacune des personnes de recevoir famille et amis en toute confidentialité. Il est important de remarquer qu'une chambre en maison de retraite ou en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, comme celle d'un hôpital, est assimilée à un domicile privé, depuis l'arrêt de la Cour d'appel de Paris du 17 mars 1986⁷⁸. De même, l'arrêté du 26 avril 1999, fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle, parle du lieu privatif comme étant la « transposition en établissement du domicile du résident ». Cependant Colette EYNARD et Didier SALON maintiennent que la chambre au sein de l'établissement relève à la fois de « l'intime et du social », mais qu'il est illusoire de vouloir la comparer au logement. En effet, une seule pièce doit pouvoir être simultanément le coin nuit et le coin salon, ce qui ne préserve pas l'entière intimité des résidents, car toute personne invitée à entrer à accès à tout l'espace même celui que les résidents souhaiteraient cacher. « *Cette conception [représentations de l'espace] conduit à effacer un écart essentiel entre la représentation de soi dans son habitat - ce que l'on y fait et qui ne regarde que soi - et ce qu'habiter représente socialement - ce que notre habitat montre de nous aux autres.*⁷⁹»

Ce qu'il importe, c'est de pouvoir offrir à chacune des personnes un lieu qu'elle puisse investir, s'approprier et reconnaître comme le sien. Créer une ambiance dans laquelle elle se sent bien et en confiance, contribue au fait, qu'elle ait envie de vivre, d'habiter dans ce lieu. De plus, un bureau pour les soignants sera disposé au centre de l'unité, point de repère pour les résidents, et lieu de centralisation des informations pour le suivi de chacun.

Tandis qu'un relais soins sera sur l'aile Ouest, lieu où se gère la technique liée aux soins, la médication, le pôle soins étant situé au rez-de-chaussée du bâtiment principal.

Ainsi l'unité de vie dédiée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer se veut être avant tout un lieu de vie, dans lequel chacune se sentirait bien, où chacune aurait sa

⁷⁷ GINESTE Y., PELLISSIER J., *Humanitude – Comprendre la vieillesse, prendre soins des Hommes vieux*, nouvelle édition, Op. Cit. p. 41

⁷⁸ La Gazette du Palais, 1986.2.429

⁷⁹ EYNARD C., SALON D., 2010, *Architecture et Gériatrie – Peut-on habiter une maison de retraite ?*, Paris, L'Harmattan, 213 p.

place dans le respect de ce qu'elle est. Je ne conçois pas cette unité comme un lieu d'exclusion comme peuvent définir Louis PLOTON ou Colette EYNARD et Didier SALON les unités fermées, car je ne souhaite pas en faire une unité fermée. Il me semble nécessaire d'organiser cette unité plus comme une unité intégrée, ouverte la journée rendant possible les allées et venues des résidents, et fermée la nuit permettant de contenir les troubles du comportement nocturnes. Au sein de cette unité des activités plus spécifiques seraient organisées pour les personnes présentant des troubles cognitifs, mais chacune serait libre d'y participer ou non, tout en leur laissant la possibilité de partager des moments conviviaux et autres activités (sorties) avec les autres résidents et animateurs de l'établissement.

3.1.3 Contrainte budgétaire et mutualisation des moyens

A) Financement du projet global de restructuration de l'EHPAD

La création de l'unité dédiée Alzheimer s'inscrit dans un projet architectural global de l'établissement. Le financement de celle-ci est intégré dans le plan de financement global des travaux de construction du nouveau bâtiment (bâtiment C). Ainsi le coût total de l'opération s'élève à 10 627 425,12 €, qui se décomposent comme suit :

	Construction bâtiment neuf C	Rénovation des bâtiments existants A et B	Coûts totaux
Travaux HT	4 185 945,82 €	4 290 069,30 €	8 476 015,12 €
Honoraires HT	555 612,20 €	569 432,80 €	1 125 045,00 €
Total opération HT	4 741 558,02 €	4 859 502,10 €	9 601 060,12 €
TVA 5,5%	260 785,69 €	267 272,62 €	528 058,31 €
Intérêts financiers intercalaires HT	172 402,39 €	172 402,39 €	344 804,78 €
Financement supplémentaire TTC	153 501,92 €	0,00 €	153 501,92 €
Coût opération TTC	5 328 248,02 €	5 299 177,10 €	10 627 425,12 €

Le financement de l'opération est constitué de fonds propres associatifs, de subventions et aides, d'emprunts aidés par les caisses de retraites à un taux de 0%, ainsi que d'un emprunt bancaire sur 30 ans.

	Montants
Fonds associatifs	900 000,00 €
Subventions et aides	3 658 146,35 €
Emprunts aidés	524 444,00 €
Besoin de financement emprunt	5 544 804,78 €

Le montant total des annuités s'élève à 269 515,32 €.

Le mobilier des chambres sera transféré lors du déménagement des résidents ; celui-ci ayant été renouvelé au cours des trois années antérieures.

B) Les salariés appelés à travailler dans cette unité

Comme je l'ai décrit, notre projet de restructuration n'a pas été validé dans le cadre d'un appel à projets dans lequel doit figurer un volet personnel. Aussi, dois-je envisager de pourvoir les postes à effectifs constants dans un premier temps. Notre tarif journalier d'hébergement est défini par arrêté du Président du Conseil Général, et celui-ci doit subir une augmentation conséquente de 6,40 € par jour, au terme des travaux. Une première hausse du tarif d'un montant de 3,20 € journaliers, est d'ores et déjà prévue pour les résidents intégrant la nouvelle construction (en septembre prochain), à partir de janvier 2013. La seconde augmentation de 3,20 € interviendra au début de l'année 2014.

C'est par le biais du renouvellement de la convention tripartite qui devrait être signée d'ici la fin de l'année 2012, que je demanderai une augmentation des effectifs de personnels qualifiés aides médicopsychologiques (AMP) ou assistants de soins en gérontologie.

En effet, la formation des AMP⁸⁰ diffère de celle des aides-soignants ; leur rôle se trouve à la fois sur l'éducatif et sur le soin. Les AMP accompagnent les personnes en perte d'autonomie physique ou psychique dans les activités quotidiennes au même titre que les aides-soignantes, mais elles interviennent également dans les « activités de vie sociales et de loisirs ». Tandis que la fonction d'assistant de soins en gérontologie⁸¹ est une nouvelle fonction créée par le plan Alzheimer 2008-2012, et s'exerce auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou pathologies associées. Leur domaine d'intervention se situe dans les EHPAD et notamment dans les unités spécialisées. Mon argumentation portera sur une prise en charge spécifique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou autres démences. Or, cette prise en soins adaptée nécessite la présence de personnels qualifiés, constants avec un véritable projet de service. Pour ces raisons ma demande sera la création de trois postes pour cette unité afin d'assurer une présence quotidienne de deux personnes, les week-ends compris.

Toutefois, en ce qui concerne la nuit, l'équipe actuelle composée de deux aides-soignantes et de deux auxiliaires de vie se mobilisent pour veiller sur les résidents comme elles l'ont toujours fait. Cependant, le lieu de veille sera déplacé afin d'être à proximité des résidents de l'unité fermée la nuit en cas de déambulations ou d'angoisses. Ainsi, elles poursuivront leurs interventions auprès des autres résidents de l'établissement.

⁸⁰ Cf Annexe 5 : référentiel métier des aides médicopsychologiques

⁸¹ Cf Annexe 6 : référentiel métier des assistants de soins en gérontologie

Par ailleurs, la prise en charge des résidents atteints de troubles cognitifs doit s'accompagner d'un suivi psychologique afin qu'ils puissent parler de leurs angoisses, être rassurés et valorisés dans leurs compétences. Il s'agit également de mettre en place des temps de supervision avec l'équipe de l'unité et les intervenants (animateur, médecin coordonnateur, infirmiers), et d'élaborer certaines activités thérapeutiques non médicamenteuses en lien avec les aides médicopsychologiques ou assistants de soins en gérontologie. De ce fait, je souhaite aussi demander, à l'occasion de la signature de la nouvelle convention tripartite, une augmentation du temps psychothérapeutique afin de répondre aux besoins évoqués.

De plus, avec l'objectif de diversifier les activités proposées aux personnes âgées, je souhaite détacher un animateur quelques heures par semaine, sur des temps réguliers, tant dans les jours, que les horaires. Ses actions seraient complémentaires à celles que pourraient mettre en place les AMP ou assistants de soins en gérontologie.

L'évaluation des frais de personnel spécifiquement affecté à l'unité se chiffre à 106 k€.

	Nombre de postes	Indice convention 51	Salaire brut de base mensuel pour un temps plein	Salaire chargé	Salaires annuels	Salaires annuels avec prime décentralisée de 5% annuel	Salaires annuels totaux
Aide médico-psychologique / Assistant de soins en gérontologie	3	351 + 11 points métier	1 593,89 €	2 215 €	26 580 €	27 909 €	83 727 €
Animateur	0,3	381	1 677,54 €	2415.66 €	28 987,92 €	30 437,31 €	9 131,19 €
Psychologue	0,3	518	2 280,75 €	3 597 €	43 164 €	45 322,2 €	13 596,66 €
Total budget en personnel							106 454,85 €

Après le deuxième conventionnement le tableau des effectifs se présenterait ainsi :

	Effectifs autorisés établissement Bon Séjour 95 résidents	Effectifs sur établissement Bon Séjour - 83 résidents	Effectifs au sein de l'unité dédiée Alzheimer 12 résidents	Recrutements envisagés	commentaires
Services administratifs et généraux					
Direction et administration	5,4	5,4			mutualisation
Agent d'entretien	2	2			mutualisation
Service de soins et d'accompagnement					
Médecin coordonnateur	0,2855	0,2855			mutualisation
Cadre de santé	1	1			mutualisation
Infirmières	4	4			mutualisation
Psychologue	0,5	0,5	0,3		Augmentation du temps de travail
Aides-soignantes et aides médico-psychologiques	11	9,5	3	1,5	Glissement de 1,5 AMP sur l'unité Alzheimer + recrutement 1,5 poste
Aides-soignantes de nuit	2	2			mutualisation
Auxiliaires de vie	17	17	0		
Auxiliaires de vie de nuit	2	2			mutualisation
Animateurs	1,7	1,4	0,3		Glissement de 0,3 temps d'animation sur l'unité Alzheimer
Totaux	46,8855	45,0855	3,6	1,5	

Ainsi la création d'une unité Alzheimer au sein de l'établissement nécessiterait en mesures nouvelles la création d'un poste et demi d'AMP ou d'assistant de soins en gérontologie, et une augmentation de 0,3 ETP de psychologue. En somme, l'unité dédiée Alzheimer requiert la création de 1,8 poste et le redéploiement de 1,8 poste.

3.2 Les modalités de la mise en œuvre et l'accompagnement du changement auprès des équipes

L'accueil spécifique de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies associées nécessite un accompagnement adapté et suppose une véritable politique Alzheimer de l'établissement avec un projet de service spécifique. Cette unité de vie sera différente dans l'accompagnement proposé aux résidents ; elle le sera, également, dans l'approche des résidents et des troubles démentiels, par les professionnels. Ceux-ci devront aussi modifier leur façon de travailler.

Je fais en sorte que ce lieu de vie reste intégré à la vie de l'établissement, il n'est pas destiné à être un lieu de « ségrégation » ou d'exclusion ni pour les résidents ni pour les salariés. Pour cela, il est important de mettre en place une démarche participative pour en élaborer son projet. Celui-ci devra valoriser la mise en œuvre des projets de vie personnalisés de chacun des résidents en respectant la dignité des personnes, leur histoire, leurs attentes. Il devra, par ailleurs, permettre leur évaluation régulière.

Mon plan d'actions comportera plusieurs volets : la définition d'un projet spécifique, la formation des personnels, le soutien psychologique et l'accompagnement des équipes.

3.2.1 Elaborer un projet spécifique de service dans le cadre de la réécriture du projet d'établissement

La signature de la prochaine convention tripartite et l'aboutissement du projet architectural vont me conduire à l'élaboration d'un nouveau projet d'établissement. Le projet d'établissement, comme le projet de service ont été généralisés et définis par la loi 2002-2, du 2 janvier 2002, portant rénovation de l'action sociale et médico-sociale. C'est le document de référence qui donne les orientations de l'établissement pour les 5 années à venir. Celui-ci est alors révisé, et intègre les évolutions environnementales, législatives et internes à l'établissement. Par ailleurs, il définit les outils nécessaires au suivi des évolutions de l'activité de l'établissement (tableaux de bord), les objectifs que l'établissement s'est fixé à atteindre au cours des 5 années de sa validité. Les évaluations interne et externe s'y appuient et définissent des axes d'amélioration qui seront également intégrées au futur projet. Il donne le sens aux actions quotidiennes des salariés, ainsi qu'à leur pratique professionnelle. Le projet d'établissement redéfinit le public accueilli et ses spécificités, les évolutions attendues du public et les relations de l'établissement avec celui-ci. De plus, il détermine la participation des usagers et la place des familles dans la vie de l'établissement. Le projet d'établissement précise, d'autre part, l'offre de service à laquelle les personnes accueillies peuvent avoir accès ainsi que l'organisation interne de ces services.

Le projet d'établissement se décline par la suite en projet de vie, projet de soins, projet d'animation et de vie sociale. Le projet de service définit quant à lui, l'unité au sein de l'établissement. C'est ainsi, que le projet de l'unité dédiée Alzheimer se distingue tant par ses missions que par l'accompagnement préconisé des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies associées. Celui-ci définit ces pathologies et explicite les troubles rencontrés au cours de leur évolution, afin que les aidants et les soignants puissent comprendre les modifications comportementales des personnes âgées malades. Définir le profil des personnes accueillies comme les troubles rencontrés, permet de déterminer l'organisation de l'unité, sa stratégie d'intervention auprès des personnes, ainsi que les compétences nécessaires à leur encadrement.

C'est au travers de ce projet, que je positionnerai l'unité au sein de l'établissement, et ma volonté, qu'elle puisse être ouverte la journée permettant ainsi les échanges avec les autres résidents de la structure. Je ne souhaite pas en faire un lieu fermé, car l'unité doit vivre et se nourrir de ces échanges tant avec les professionnels, que les proches et les familles. Car deux positions des familles s'opposent : la première est tenue par les familles qui ont un proche présentant un handicap autre que cognitif et qui souhaiteraient que leurs résidents et les personnes "perturbatrices" ne cohabitent pas ensemble, et la seconde tenue par les autres familles qui ne veulent pas voir "enfermés" leurs proches ni même s'enfermer lorsqu'elles viennent en visite, car la confrontation avec ces personnes malades et les relations sont trop difficiles à vivre. Il est donc important de pouvoir communiquer au travers des projets d'établissement et d'unité afin d'expliquer nos actions pour que chacun des résidents trouve sa place et puisse vivre en harmonie avec les autres.

Par ailleurs, le projet de l'unité comportera un volet spécifique traitant de l'admission et de la sortie des personnes de l'unité ; en effet, l'unité présente des limites à son accompagnement, et si je veux qu'elle puisse mener à bien ses actions auprès des personnes hébergées, il faut qu'elle puisse être disponible pour elles. Ainsi, les résidents qui le nécessitent, seront réorientés vers un hébergement classique tel qu'il est conçu dans l'établissement. Il est évident que toute sortie de l'unité sera discutée en équipe pluridisciplinaire afin d'en évaluer les impacts, tout comme l'admission a été étudiée. De plus, le projet fera apparaître les liens qu'elle aura su mettre en place avec d'autres structures spécialisées telles que les équipes mobiles gériatriques et psychiatriques, les accueils de jour, ainsi que les conventions signées avec les hôpitaux gériatriques.

Ce projet d'unité est donc une réflexion générale sur la prise en charge et l'accompagnement des personnes présentant des troubles cognitifs au sein de l'établissement. Celui-ci doit se définir et s'écrire avec l'équipe pluridisciplinaire afin qu'il soit clair et admis par tous, avec l'objectif de préserver les personnes accueillies et les soignants appelés à intervenir auprès d'elles.

3.2.2 Définir en équipe les modalités d'admission et les processus d'accompagnement des résidents

L'admission d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées doit être subordonnée au diagnostic de ces pathologies et d'une évaluation des troubles cognitifs et comportementaux. Il est, par ailleurs, essentiel que la personne ait été informée du diagnostic et du projet d'institutionnalisation dans une unité spécifique, ce qui favorisera son adhésion. Même si la personne présente des troubles sévères, elle reste consciente de ce qui l'entoure, et reste sensible à toutes les émotions qui peuvent surgir lors de ces moments difficiles. De ce fait, il est important de verbaliser avec elle et en sa présence de ce qui va se passer pour elle-même.

L'unité dédiée Alzheimer au sein de l'établissement « Bon Séjour », unité ouverte la journée et fermée la nuit, voit ses modalités d'admission reposer principalement sur les troubles comportementaux nocturnes. Pour cette raison, il me faut évaluer la dépendance, le niveau de soins requis par l'état de santé physique et psychique de la personne, la sévérité de ses troubles cognitifs et comportementaux diurnes et nocturnes avant d'envisager son entrée. En effet, une personne sera admise au sein de l'unité lorsque ces troubles deviendront dérangeants pour ses voisins ou sa famille, ou bien qu'elle se mettra en danger (escaliers, risque de "fugues"). Mais il est important avant de prendre une quelconque décision, d'envisager les bénéfices que la personne pourra en retirer, de même que les risques qui peuvent en découler (accentuation des troubles confusionnels par un déménagement, pertes de repères). Cette décision sera prise en équipe après les avis du médecin coordonnateur, du psychologue et du cadre de santé, car les incidences peuvent être lourdes sur le plan de la santé physique et mentale de la personne. De plus, pour chaque personne, il sera nécessaire d'évaluer ce qui pourrait la conduire à quitter l'unité : une dépendance importante interdisant toute mobilisation autonome, des soins inappropriés au sein de l'unité, les soins de fin de vie.

Le projet de vie personnalisé sera élaboré après l'admission de la personne, ce qui permettra d'adapter l'accompagnement au regard de ses capacités. Celui-ci sera ensuite régulièrement réactualisé. Il repose sur l'observation quotidienne du résident, et met en exergue les évolutions constatées qu'elles soient liées aux compétences de la personne, à sa sociabilité ou son adaptabilité.

Le projet de l'unité met tout en œuvre afin de privilégier le maintien de l'autonomie de chacune des personnes. Il rappellera l'importance de considérer et d'investir la personne telle qu'elle est et non telle qu'elle fut. Il s'agit de reconnaître ses compétences et de les revaloriser afin que la personne se sente réinvestie par l'autre.

L'organisation de l'unité donnera des repères aux résidents ; elle respectera le rythme et habitudes de chacun (horaires de lever et de coucher, le souhait de se reposer après le repas de midi, la toilette, les habitudes alimentaires...) ainsi que le rythme du groupe, afin que tous puissent participer aux différentes activités proposées.

Toute activité exercée auprès de chaque résident, et pratiquée avec lui est un moment privilégié qui peut être considérée comme une activité thérapeutique ou un soin. La toilette est par excellence un moment où l'intime se mêle à la relation. Le soignant doit favoriser l'expression de l'autonomie de la personne et l'aider lorsqu'elle se trouve en difficulté. Il est évident qu'en fonction de la sévérité des troubles cognitifs, chacun d'entre eux requerra une aide différente ; toutefois, laisser faire, guider les gestes, demande du temps, mais prévient la dépendance, les troubles psychologiques et identitaires. Laisser le choix au résident, le choix du moment de la toilette (avant ou après le petit déjeuner), le choix d'une toilette simple ou d'un bain ou d'une douche, le choix vestimentaire, c'est respecter la personne dans son autonomie, la reconnaître comme apte à prendre des décisions et à s'assumer, même partiellement.

De même, la question de l'incontinence est un sujet sensible dans toutes les structures accueillant des personnes âgées. Ainsi, il est important de veiller aux comportements des résidents afin de déceler le moment où le port de protections d'incontinence deviendra incontournable. Toutefois, ce passage reste délicat, les refus sont très fréquents et doivent être discutés à la fois avec les résidents et en équipe, car certains équipements peuvent être plus traumatisant que d'autres ; il faut donc s'assurer que tous les intervenants puissent équiper avec le même produit d'incontinence pour ne pas avoir de réactions de rejet, d'opposition.

Concernant les repas et l'alimentation, il est fréquent d'observer que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou autres démences perdent progressivement du poids. Cette perte de poids peut être liée à des troubles métaboliques, mais également liée aux dépenses énergétiques dues au phénomène de déambulation très fréquent dans ces pathologies. Le personnel soignant aura donc le souci de contrôler les apports nutritionnels, et peut être, de laisser les résidents manger comme ils le ressentent, car perdant la reconnaissance des objets et ustensiles, ils ne sauront plus les utiliser, ils se serviront alors naturellement de leurs doigts. Il sera alors important d'adapter les repas avec la diététicienne et l'équipe de restauration pour favoriser cet usage. Par ailleurs, l'unité dédiée Alzheimer ayant une salle à manger équipée de plaques chauffantes, les soignants peuvent organiser des ateliers culinaires avec quelques résidents et manger ensuite, ensemble leurs préparations.

Ainsi, la mise en place d'activités thérapeutiques non médicamenteuses est une force du projet car elles leur permettent de solliciter les capacités cognitives des personnes présentant des troubles cognitifs, de faire émerger et de partager leurs émotions, de les réinsérer dans leur environnement, dans leur vie.

A travers les activités thérapeutiques, j'évoque les activités de photolangage, d'art-thérapie, de musicothérapie, l'espace snoezelen, la relaxation,...mais également toutes les activités qui permettent la réactivation d'automatismes : éplucher les légumes, jardinage, couture... Tous les sens peuvent être sollicités au cours des activités, de même que les activités peuvent être partagées favorisant leur sociabilité, et une réassurance dans la mesure où le groupe se réunit de façon régulière. Celles-ci sont supervisées par la psychologue, qui fera régulièrement le point avec l'équipe soignante sur le déroulement des séances et le comportement du groupe.

Ces activités sont, par ce fait, des actions de soins car elles ne s'adressent pas toutes, à l'ensemble des résidents. Chacune d'entre elles doit être étudiées et préparées en amont afin de la proposer à certains résidents que les soignants détermineront en fonction de leurs capacités d'attention, de leur goût, de leur sociabilité. Elles participent au confort et au bien-être des personnes âgées, et doivent leur procurer du plaisir ; elles n'ont pas pour objectif de réduire ni de viser une amélioration des fonctions cognitives.

A ces activités thérapeutiques pourront s'ajouter des activités plus divertissantes, plus culturelles, encadrées par l'animateur (loto, sorties,...). Les actions de l'animateur seront complémentaires et supervisées par la psychologue tout comme les activités thérapeutiques non médicamenteuses, car il n'est pas souhaitable de mettre les personnes en échec ce qui les confronterait à nouveau, à leurs déficits et à leurs pertes, renforçant ainsi leur sentiment d'abandon et le repli sur eux-mêmes.

De même l'organisation du cadre de vie devra « prendre soin » des personnes âgées accueillies. Son aménagement, son ameublement, les couleurs devront apporter confort, repères et sécurité ; le lieu de vie de l'unité doit pouvoir être facilement repérable et identifiable afin que les résidents puissent s'y diriger spontanément. Il pourra être tour à tour lieu de repos, salon, ou salle d'activités en groupes. Il est le lieu de rendez-vous, à la fois sécurisant et contenant.

Afin que l'accompagnement des personnes accueillies soit de qualité, je mets en place en collaboration avec la psychologue, des temps d'évaluation des activités afin de les adapter tant aux résidents qu'aux soignants, qui peuvent se trouver en difficultés face à la gestion d'un groupe qui n'est pas toujours homogène. De plus, des temps de réunions d'équipe (AMP, assistant de soins en gériatrie cadre de santé, infirmières, psychologue), et des temps de supervisions avec le médecin et la psychologue seront instaurés pour coordonner les soins et les activités des résidents.

Ces temps d'échanges sont nécessaires aux équipes afin de prendre du recul face aux situations rencontrées, et contribuent à prendre soin des équipes, également.

Le projet de service de l'unité donne la direction à suivre pour les équipes prenant soin des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs. Il est le garant de la qualité de leur accompagnement, mais également, le lien avec les familles sur les objectifs de l'unité, les activités proposées, et l'organisation générale du service.

3.2.3 Promouvoir la formation spécifique des équipes, créer les conditions d'une mobilité interne des salariés pour prévenir l'usure professionnelle et la maltraitance

La confrontation à la mort, aux troubles psychiques et comportementaux, à l'expression des angoisses et peurs des résidents, peut être une réelle souffrance pour le soignant car elle le renvoie à ses propres angoisses par un effet miroir.

Le travail des soignants en service gériatrique est à la fois technique et relationnel, chargé en émotions, qu'il leur faut gérer. Ils expriment leurs sentiments d'impuissance, d'abandon ; ils s'épuisent face aux pressions qui existent au quotidien. Bien souvent les auxiliaires de vie n'ont pas de formation de base et se retrouvent comme parachutées dans un monde méconnu où la vie doit intégrer l'idée de la mort, où les personnes âgées malades Alzheimer les interrogent sur leur propre vieillesse. La prise de recul est difficile et insuffisante pour pouvoir distinguer ses propres émotions de celles de l'autre, lorsque celles-ci se dégagent en situations de soins ; les soignants se trouvent comme happés par les situations rencontrées, comme submergés par la souffrance physique ou mentale de la personne dont ils prennent soin.

Aussi, la seule solution pour les soutenir, est de leur apporter connaissances et réflexions pour qu'ils puissent également apprendre à se protéger tout en étant efficaces et attentifs aux personnes âgées.

A) La formation

Ainsi, la formation, la qualification des personnels devient un incontournable afin de garantir aux personnes âgées accompagnées, une relation et des soins de qualité. La formation apportera aux soignants une ouverture d'esprit, une vision différente de leur profession de même que des techniques de soins et d'accompagnement adaptées aux personnes âgées. L'accès aux formations diplômantes (AMP, aide-soignant) reste une démarche personnelle qui demande un investissement, et qui peut être difficilement envisagée par tous les salariés. Cependant, par les instances représentatives du personnel, je communique sur les possibilités d'accès et les droits des salariés. Je les encourage et les sollicite. Au cours des années 2011-2012, deux salariées ont pu accéder à la VAE (Validation des Acquis de l'Expérience) aide-soignante.

Tant et si bien que depuis juin 2012 l'équipe comporte une nouvelle aide-soignante diplômée, tandis que la seconde salariée est en cours de formation pour la validation de son livret 2.

Par ailleurs, pour répondre à un accompagnement spécifique des personnes présentant des troubles du comportement, j'ai sollicité les aides-soignants(es) et AMP pour suivre une formation d'assistant en soins gérontologiques, un cursus en alternance sur 9 mois. A ce jour, j'ai obtenu les réponses favorables de deux autres salariées ; la formation d'une personne débutera dès le mois de septembre prochain, tandis que la deuxième a préféré la décaler.

Outre ces formations individuelles, d'autres seront mises en place par le plan de formations ; celles-ci seront collectives et intéresseront le plus grand nombre. Le plan 2012 se termine avec des actions de formation permettant à tous les soignants et intervenants socio-éducatifs d'optimiser leurs écrits pour qu'ils soient précis, fiables, utiles et accessibles à tous. La transmission des informations est un élément important pour le suivi de chacun des résidents, et permet de répondre aux demandes des familles, de les rassurer quant à l'état de santé de leurs proches. Ces écrits permettent la transcription des observations relatives aux évolutions symptomatiques, ce qui contribue à l'amélioration et à l'adaptation de l'accompagnement de chacune des personnes âgées.

Par ailleurs, je souhaite mettre en place un programme de formations sur la bientraitance, pour l'ensemble des salariés, afin de les aider à appréhender leurs difficultés quotidiennes et à répondre de façon adaptée aux sollicitations des résidents. Les soignants sont parfois désarmés face à l'agitation des personnes atteintes de troubles cognitifs, à leurs accès d'agressivité qu'ils ne savent pas interpréter, décoder ni contrôler ; ces incompréhensions peuvent conduire à des situations de rejet, chacun restant sur ses positions. Selon l'ANESM, la bientraitance « c'est l'une des dimensions essentielles de l'amélioration de la qualité de l'accompagnement ». Cette formation permettra de définir, d'élaborer les bonnes pratiques qui devront être instaurées au niveau de la structure, mais également dans l'unité de vie dédiée Alzheimer dans le respect de la personne, avec ses compétences et sa spécificité.

Sur le plan de formation 2013, je voudrais prévoir, pour les soignants de l'unité, une formation sur la communication non verbale, le toucher. En effet, lorsque le stade de la maladie est avancé, les personnes âgées perdent la possibilité d'exprimer verbalement leurs émotions, leur volonté ou leurs goûts ; cependant, elles communiquent avec leur environnement de façon différente, aux soignants de décrypter au travers de leurs mimiques-gestes et postures, de leur agitation ou repli ce qu'elles veulent leur dire. Mais c'est également une façon de réinterroger les attitudes du corps lorsque les professionnels sont dans la relation avec elles, ou la manière dont ils les touchent au moment de la toilette, lors des repas.

Cette formation doit permettre d'offrir aux personnes malades Alzheimer ou autres démences, des relations de meilleure qualité mais aussi un apaisement des angoisses qu'elles peuvent ressentir et manifester.

Avec l'objectif d'aider les équipes à assurer les prises en charge et les accompagnements des résidents, je renouvèle les groupes d'analyse de la pratique. Cependant, en collaboration avec les intervenantes nous sommes en recherche d'une autre formule peut être davantage par thématiques, car les salariés sont en attente de résolutions de problèmes ; c'est-à-dire qu'ils souhaitent pouvoir discuter des conduites à tenir face aux difficultés rencontrées. D'autre part, j'ai sollicité le médecin coordonnateur pour mettre en place des réunions d'équipes en sa présence pouvant répondre également en partie à cet objectif d'étayage, et apporter quelques connaissances théoriques aux salariés sur des notions plus techniques telles que l'alimentation, les troubles de la déglutition, les troubles du comportement...

Par la formation des salariés, j'ai l'objectif de leur apporter les connaissances sur les pathologies rencontrées au sein de l'unité, mais aussi au niveau de l'établissement ; celles-ci sont déterminantes pour la compréhension des troubles du comportement et apporter les réponses adéquates (actions thérapeutiques non médicamenteuses, soutien psychologique,...)

B) La mobilité interne des soignants pour intégrer l'unité dédiée Alzheimer

L'accompagnement spécifique des personnes dites 'démences' en unité dédiée par une équipe distincte, soulève la question de la motivation des salariés et de leur accord pour y exercer. Toutefois, les postes proposés au sein de cette unité sont des postes qualifiés d'aides médicopsychologiques et/ou d'assistants de soins gériatriques.

Ce choix est volontaire du fait des différences existantes entre la formation d'aide-soignant et la formation d'aide-medicopsychologique. En effet, la formation d'AMP comporte des domaines de compétences ayant trait à « l'animation et à la vie sociale ⁸²», au « soutien médicopsychologique ⁸³», à la « participation à la mise en place et au suivi du projet individualisé ⁸⁴» ; domaines d'enseignements spécifiques à cette formation, dont les aides-soignants ne peuvent pas être dispensés lorsqu'ils l'intègrent.

⁸² Domaine de compétences définis par le Décret n° 2006-255 du 2 mars 2006 instituant le diplôme d'Etat d'aide médico-psychologique

⁸³ Ibidem

⁸⁴ Ibidem

D'autre part, la formation d'assistant de soins gériatriques comporte dans son référentiel les compétences de la mise en place d' « activités de stimulation sociale et cognitives⁸⁵ », la compréhension et l'interprétation des éléments liés à l'état de santé des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (l'alimentation, l'observance médicamenteuse, ...) et la réalisation de soins selon des techniques appropriées. Il est à noter que la fonction d'assistant de soins gériatriques a été créée dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012. Cependant, tout AMP ou aide-soignant qui souhaiterait s'inscrire dans la formation d'assistant de soins gériatriques pourrait postuler pour l'unité dédiée Alzheimer.

Ainsi, comme je l'ai précisé dans le tableau des effectifs, un poste et demi serait pourvu par glissement de la structure vers l'unité. La proposition des postes sera faite aux personnels qualifiés de l'établissement, favorisant par là-même la mobilité interne des salariés souhaitant trouver une nouvelle dynamique, de nouvelles responsabilités dans leur travail. Ces nouvelles fonctions s'accompagneront d'activités et d'échanges avec l'accueil de jour qui se met en place dans la commune, dont l'association est partenaire et membre actif dans son organisation. Ces échanges seront une opportunité pour découvrir de nouvelles actions thérapeutiques, de nouvelles façons d'appréhender certains comportements ou d'évoquer les difficultés que rencontrent les uns et les autres dans leurs pratiques quotidiennes. Ce partenariat sera un enrichissement personnel pour les soignants, dont ils pourront, ensuite, faire bénéficier les résidents de l'unité dédiée Alzheimer. Il sera d'autant plus une façon de rompre l'isolement des soignants dans lequel ils pourraient s'enfermer, voire une solution de ressourcement lorsque les pressions se font trop fortes et le sentiment d'épuisement se fait ressentir.

Développer de nouvelles compétences, intégrer une nouvelle unité où tout reste à créer, à mettre en œuvre et un projet à faire vivre, construire ce partenariat avec l'accueil de jour, me semble être un enjeu, un challenge stimulant et revalorisant pour l'équipe, une réussite dont les personnes malades Alzheimer seront les bénéficiaires.

La valorisation des salariés, la reconnaissance de leurs compétences et de leur professionnalisme participent à leur bien être dans leur travail et leurs relations auprès des personnes qu'ils accompagnent. Toutefois, cet accompagnement des personnes atteintes de troubles cognitifs nécessite un étayage professionnel apporté par les formations individuelles ou collectives qui redonnent du sens aux actions accomplies chaque jour, de nouveaux objectifs dans les pratiques professionnelles, ce qui concourt à la prévention de l'usure professionnelle.

⁸⁵ Domaine de compétences définis par l'Arrêté du 23 juin 2010 relatif à la formation préparant à la fonction d'assistant de soins en gériatrie

La participation aux projets, la mobilité interne sont sources de motivations et d'implication des soignants, élaborant de ce fait, de nouveaux objectifs professionnels. Ainsi, maltraitance et usure professionnelle peuvent être prévenues par la mise en œuvre de démarches projets permettant un investissement des salariés et une participation active de leur part.

3.3 Un projet soutenu et réinterrogé par la démarche de l'évaluation

Le constat d'une accentuation des troubles cognitifs et comportementaux pour une partie de la population accueillie dans l'établissement, une forte progression des demandes d'admission exigeant des places spécialisées dans l'accompagnement des troubles cognitifs, furent à l'origine de cette démarche projet.

Aussi, la restructuration de l'établissement a pris en compte les évolutions des pathologies démentielles rencontrées de plus en plus fréquemment pour les intégrer au projet architectural, en créant une unité spécifique dédiée aux malades Alzheimer.

Par ailleurs, mon engagement dans le partenariat avec l'association Val de Saône Dombes services pour la création d'un accueil de jour dans la commune, a renforcé l'association dans son choix de diversifier son offre de services auprès des personnes âgées du canton. Ainsi, après négociations en conseil municipal, et soutenu par le maire, j'ai pu obtenir le prêt de locaux en cours d'aménagement. Suite aux différents échanges avec le directeur de la structure d'aide et de soins à domicile, j'élabore une organisation interne qui permettra au personnel qualifié de l'établissement Bon Séjour de mettre leurs compétences au profit de l'accueil de jour.

C'est dans ce mouvement évolutif de l'établissement que s'organise la création d'une unité dédiée Alzheimer. Celle-ci va induire de profonds changements car les objectifs et les missions de l'établissement vont évoluer ; une véritable politique Alzheimer se met en place. Les équilibres structurels vont s'en trouver, alors, ébranlés. Cette unité spécifique va modifier dans un premier temps l'organisation interne de l'établissement ; et dans un second temps elle va générer des mouvements de personnels ainsi que des recrutements externes.

L'objectif principal de l'établissement est la prise en charge adaptée et individualisée des personnes âgées accueillies. Notre démarche s'inscrit dans une démarche de qualité, où le prendre soin des personnes souffrant de maladies cognitives devient un réel "savoir-faire".

3.3.1 La co-construction du référentiel d'auto-évaluation

Ainsi, la démarche qualité est un processus qui induit des changements dont les premiers bénéficiaires sont les usagers. L'objet de cette démarche est d'interroger l'établissement ou le service sur ses valeurs, le sens de son existence, son adaptation aux besoins de la population accueillie, la qualité de ses prestations. La démarche qualité donne une stratégie à l'établissement afin de progresser, et de répondre à ses objectifs et ses missions. Philippe DUCALET et Michel LAFORCADE disent de la stratégie qu'elle « *s'efforce de relier la connaissance et l'action, elle s'efforce de maintenir le sens, la cohérence et l'efficacité de la structure dans son environnement.* ⁸⁶».

La démarche qualité est un processus qui permet aux salariés de réfléchir aux pratiques professionnelles, à l'accompagnement des personnes accueillies ; celle-ci implique leurs motivations liées à la valorisation de leur travail, à une ouverture sur de nouvelles pratiques, la détermination de nouveaux objectifs, à la reconnaissance et à l'attention que je leur porte.

Cependant, la démarche qualité passe par l'évaluation des protocoles et procédures de la structure mais également de la prise en charge des personnes accueillies. La démarche d'évaluation de la qualité se décompose en évaluations interne et externe désormais inscrites dans la loi 2002-2, du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale. Cette disposition légale est renforcée par les publications de recommandations des bonnes pratiques de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM).

Ainsi, cela traduit l'importance de cette démarche qui est, de ce fait, rendue obligatoire à tous établissements sociaux et médico-sociaux. Cependant, qu'elle soit devenue incontournable ne suffit pas ; pour qu'elle puisse vivre et atteindre ses objectifs, c'est-à-dire répondre aux besoins et attentes des usagers dans le respect de leurs droits, et garantir la qualité des prestations qu'ils peuvent prétendre de la part de l'établissement, cela suppose la participation active des professionnels emmenées par une équipe d'encadrement.

⁸⁶ DUCALET P., LAFORCADE M., 2011, *Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales – sens, enjeux et méthodes*, 3^{ème} édition, Paris, Seli Arslan, 320 p.

Ainsi, le décret du 15 mai 2007, définissant l'évaluation externe et son application, détermine par ailleurs, l'évaluation interne comme la première étape de la démarche évaluative. Celle-ci se décline en 5 phases (d'après François CHARLEUX et Daniel GUAQUERE ⁸⁷) :

1. Le lancement de la démarche : il dépend de l'engagement ferme de la direction et de l'adhésion de l'équipe d'encadrement. Ensemble, elles informent et présentent l'évaluation interne aux personnels.
2. Elaboration du référentiel des bonnes pratiques professionnelles de l'établissement par un groupe de travail formé des membres de l'équipe de direction et d'encadrement ; celui-ci s'appuie sur le projet d'établissement, point de départ de toutes réflexions, et notamment à partir de ses objectifs.
3. Mise en place de l'évaluation interne. Elle correspond à la mesure des écarts entre le référentiel (la norme souhaitée) et la réalité observée.
4. Définition du plan d'amélioration de la qualité à partir des écarts constatés et détermination des actions prioritaires.
5. Mise en œuvre du plan d'amélioration continue.

Ainsi, la démarche d'évaluation interne requiert la participation des professionnels dès son commencement ; ils contribuent aux mesures des écarts, participent aux choix des actions nécessaires et les mettent en application. Ainsi, les professionnels concourent à la dynamique de l'évaluation interne ; ils la vivent et la font vivre.

3.3.2 Conduire la communication sur les modalités de l'évaluation du projet

Le projet de l'unité dédiée Alzheimer a été défini en amont avec la participation de l'ensemble des salariés, car l'adhésion de tous était nécessaire pour que cette unité puisse être un lieu de vie. Permettre aux professionnels d'échanger sur les actions à mettre en place, l'organisation de l'unité, les relations qui vont s'instaurer entre elle et l'ensemble de l'établissement encourage l'appropriation du projet. Les questionnements des équipes comme ceux des familles me permettent d'exprimer clairement les missions et objectifs de cette unité ; il s'agit peut être de démystifier ce qui peut se vivre à l'intérieur, comme si cette unité pouvait se vivre à part, recluse, où une loi du silence s'exercerait.

De la participation des professionnels, de l'élaboration du projet, à sa mise en œuvre puis à son évaluation découlent la confiance, la transparence de mes intentions.

⁸⁷ CHARLEUX F., GUAQUERE D., 2009, Réussir l'évaluation interne en action sociale – *Préparer l'évaluation externe*, Lavis Italie, esf éditeur, 256 p.

Or, comme dans toute démarche projet, des actions d'évaluations sont déterminées au regard de la situation idéale que l'on souhaiterait obtenir. Pour chaque action prévue, des critères et des indicateurs sont fixés.

Ils seront exposés lors de la présentation des modalités d'évaluation de l'unité dédiée Alzheimer. Pour ce faire, il me faut bâtir un plan de communication qui s'adresse à la fois aux usagers et leurs familles, aux personnels de l'unité et de l'établissement. De même, j'informerai le Conseil d'administration des modalités de l'évaluation ; il recevra par la suite un compte-rendu concernant la mise en œuvre de l'évaluation ainsi que l'analyse qui pourra en être faite.

Ainsi, le plan de communication va s'adresser dans un premier temps aux salariés, dont certains auront été les co-auteurs du processus d'élaboration du projet et de l'évaluation. Il sera diffusé par l'intermédiaire du comité d'entreprise dont l'organisation du travail et l'intérêt des salariés sont les prérogatives, mais également par le biais des délégués du personnel qui peuvent intervenir dans le cadre de leur mandat sur le plan de formation, et du Comité d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail qui s'assure que les salariés n'encourent aucun risque physique ou mental dans l'exercice de leurs activités professionnelles.

Puis dans un second temps, les familles devront être informées et rassurées sur la prise en charge et l'accompagnement de leurs proches. La création de l'unité peut avoir fait naître un sentiment d'insécurité, car il s'agit d'un projet conséquent dont les impacts sont multiples pour les personnes âgées atteintes de troubles cognitifs. Cependant, leur présenter un programme d'évaluation avec les actions me permettant d'identifier les écarts peut contribuer à les rassurer. Ainsi, cette démarche d'évaluation sera présentée au Conseil de la vie Sociale dont les membres élus des représentants des familles et des personnels pourront communiquer les modalités. Toutefois, lors d'une prochaine réunion des familles, je donnerai les informations relatives aux modalités de l'évaluation du fonctionnement de l'unité spécifique afin que toutes les familles présentes, aient bien connaissance non seulement de la création de cette unité, mais aussi de son fonctionnement et de la démarche d'évaluation entreprise.

Ainsi, une démarche d'évaluation nécessite la participation de tous les acteurs qu'ils soient usagers, familles ou professionnels ; c'est la garantie pour tous, qu'une démarche qualité m'anime et que tout sera mis en œuvre pour parvenir aux objectifs fixés et donc, de répondre à mes engagements.

3.3.3 Mettre en œuvre sur un mode participatif la phase d'évaluation interne, dégager les actions prioritaires d'amélioration de la qualité

Au sein de l'institution Joséphine Guillon, j'ai fait le choix de solliciter un cabinet externe pour nous aider dans cette démarche évaluative. Aussi, sommes-nous dans la phase d'élaboration du référentiel de bonnes pratiques professionnelles. Un groupe de travail a été constitué (cadre de santé, psychologue, équipe de direction, médecin coordonnateur, infirmières et aides-soignantes) afin de participer aux séances animées par un intervenant extérieur. A la première réunion de travail, j'ai invité le Président et le vice Président de l'association pour inscrire la démarche dans une volonté associative. La première réunion s'est décomposée en deux temps : d'une part l'information à tous de la démarche d'évaluation et son contexte législatif, et d'autre part la définition de sept dimensions sur lesquelles nous allons travailler pour élaborer le guide d'auto-évaluation. Notre référentiel aborde les items suivants :

- L'accueil
- Les soins médicaux
- Le prendre soin
- La vie sociale
- Les partenariats et les réseaux
- La sécurité et la prévention des risques
- L'organisation, l'encadrement et la gestion

Les deux séances de travail suivantes, nous ont permis de définir des critères ainsi que des indicateurs pour chacun d'entre eux.

La seconde phase de la démarche d'évaluation va être de communiquer à l'ensemble du personnel notre démarche d'évaluation, afin que tous soient informés et puissent se porter volontaires (Infirmières, aides-soignantes, auxiliaires de vie, animateurs) pour constituer le groupe d'auto-évaluation. Il sera guidé dans sa démarche par une personne référente qui sera chargée de conduire l'auto-évaluation. Notre objectif est que d'ici fin 2012, notre référentiel soit finalisé, notre groupe d'auto-évaluation constitué, pour que dès le début de l'année 2013, nous puissions commencer notre évaluation interne. Celle-ci devra être terminée à la fin du premier semestre 2013, afin de procéder à son analyse. Le groupe de professionnels sera actif tout au long de la procédure et comparera, avec le référent en charge de la démarche d'évaluation, les évaluations recueillies avec les exigences du référentiel des bonnes pratiques. Des actions prioritaires seront alors dégagées par ce groupe de travail qui me les soumettra ensuite pour validation et détermination de la mise en œuvre. Je soumettrai les actions du plan d'amélioration de la qualité à la validation du Conseil d'administration.

Je souhaite que nous puissions faire une programmation des actions à mettre en place au cours du deuxième semestre 2013, afin d'entreprendre les premières actions avant la fin de l'année. L'année 2014 serait alors consacrée à la préparation de l'évaluation externe. Ainsi, le groupe de travail constitué sera partie prenante dans l'évaluation interne ; son rôle ne s'arrêtera pas à la comparaison des écarts, mais ira bien au-delà dans la détermination des axes d'amélioration. De ce groupe, j'attends une étroite collaboration avec la personne référente, une vue objective et une entière intégrité.

Je considère que l'accueil de personnes âgées présentant des troubles cognitifs et comportementaux doit être adapté afin qu'elles puissent trouver une vraie sécurité psychique. Pouvoir réinvestir leur vie, être revalorisées dans leurs compétences, se sentir écoutées et être rassurées doit permettre à ces personnes désorientées d'être mieux présentes dans la réalité qui les entoure et échapper à ce sentiment d'abandon. La création d'une unité dédiée Alzheimer avec un projet spécifique d'accompagnement doit répondre à leurs besoins de façon individuelle afin que chacun puisse trouver sa place et être reconnu comme une personne et non comme un « corps sans âme⁸⁸ ».

Cependant, bien que réfléchi sur le plan architectural, organisée avec des locaux agréables et confortables, cette unité ne peut fonctionner qu'à la condition d'avoir élaboré un projet de service spécifique qui saura prendre en compte les troubles psychologiques et comportementaux des personnes hébergées. Ce projet sera la clé de voûte de l'unité, donnant du sens aux actions quotidiennes des soignants et des intervenants. Celui-ci sera réinterrogé au travers de l'évaluation dont il fera l'objet, permettant la mesure des écarts et la mise en place d'actions correctrices. Les soignants, acteurs de l'élaboration du projet à sa mise en œuvre seront les partenaires indispensables à la réussite de celui-ci. Un projet ne peut se construire et vivre que s'il requiert l'adhésion de tous.

⁸⁸ PLOTON *Ce que nous enseignent les malades d'Alzheimer – sur la vie affective, la communication, l'institution,...*, Op. Cit. p. 29

Conclusion

Les troubles cognitifs et comportementaux conduisent progressivement les personnes à des « situations de dépendance » ; ils nécessitent une approche et un accompagnement spécifiques. Ces troubles sont d'autant plus sévères, que l'accueil des personnes qui en sont atteintes, arrivent tardivement en structure. La majorité des demandes d'admission sont faites pour des personnes âgées présentant une maladie d'Alzheimer ou pathologies associées ; celles-ci revêtent souvent un caractère d'urgence, et interviennent toujours lorsque les aidants principaux sont épuisés et n'ont aucune autre alternative.

Elisabeth HOVASSE (médecin)⁸⁹ dès 2004, puis l'ANESM en 2008 ont déterminé que le premier motif invoqué pour entrer en établissement était la maladie d'Alzheimer.

C'est dans ce contexte que la nécessité d'une unité dédiée Alzheimer s'est imposée, car la désorientation, les déambulations, les crises d'agitation et d'agressivité deviennent des conduites perturbatrices et anxiogènes pour les autres résidents. Le projet de l'unité tout comme le projet d'établissement permettront de définir clairement les objectifs que nous nous fixons afin d'améliorer la qualité des prestations, mais également pour donner du sens aux actions mises en œuvre. C'est au travers de ces projets que nous pouvons garantir le respect des personnes âgées qui nous sont confiées, de prévenir les actes de maltraitance, et de s'inscrire dans une dynamique de bientraitance. Ces personnes malades Alzheimer sont démunies et vulnérables ; leur grande fragilité nous renvoie à la question éthique de la dignité humaine et de la bientraitance.

La bientraitance est consécutive à la formation professionnelle des salariés et d'actions ponctuelles de formation. Mon intention est de permettre à tous d'accéder à une formation, afin qu'ils puissent acquérir les connaissances nécessaires à la prise en charge et à l'accompagnement des personnes âgées malades Alzheimer. C'est aussi conférer aux salariés la possibilité de s'interroger sur leurs pratiques quotidiennes, la personnalisation des soins et de l'accompagnement, et de leur donner une ouverture d'esprit.

L'unité dédiée Alzheimer s'inscrit dans cette dynamique de bientraitance de par l'accompagnement spécifique mis en place, le respect des valeurs humaines – de liberté, de dignité, de patience, d'honnêteté et de sincérité dans les relations soignants-soignés ; c'est respecter la vie telle qu'elle se présente à nous. Se reconnaître et reconnaître l'autre dans toute son humanité va rendre aux personnes malades Alzheimer toute leur dignité, et contribuer à la réminiscence d'une vie oubliée.

⁸⁹ HOVASSE E., Du domicile à l'institution : pourquoi, quand, où, comment ?, *La revue de gériatrie*, Mars 2004, supplément B au tome 29, N°3, pp. 5- 7

A travers la réflexion et l'écriture de ce projet, c'est changer le regard que porte les soignants sur les personnes atteintes de troubles démentiels, mettre des mots sur leurs comportements et leurs agitations. L'objectif est de rassurer ces personnes malades Alzheimer dans leurs compétences physiques et affectives, les valoriser, leur renvoyer une image positive d'elles-mêmes.

Ainsi, la mission de l'établissement est de prendre soin de toutes les personnes âgées hébergées, mais également d'adapter et de personnaliser les prises en charge et les accompagnements. L'unité dédiée Alzheimer est une réponse apportée aux besoins des malades et de leurs familles. D'autres missions peuvent venir l'enrichir et placer l'établissement et l'association au cœur du réseau gérontologique communal. Ainsi, avec l'activité des portages repas à domicile, l'accueil en EHPAD, l'unité de vie dédiée Alzheimer et la cogestion de l'accueil de jour, l'association répond aux multiples besoins de la population âgée de la commune et s'inscrit comme un partenaire de l'action sociale en faveur des personnes âgées sur le territoire.

Bibliographie

Ouvrages

- BADEY – RODRIGUEZ C. (1997), « Les personnes âgées en institution : vie ou survie – Pour une dynamique de changement », Saint Berthevin, Seli Arslan, p.192
- CARADEC V., 2012, « *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement* », 3^{ème} édition, Saint Jean de Braye, Armand Colin
- CHARLEUX F., GUAQUERE D., 2009, « *Réussir l'évaluation interne en action sociale – Préparer l'évaluation externe* », Lavis – Italie, esf éditeur, p.251
- DEROUESNE Ch., SELMES J., 2005, « La maladie d'Alzheimer – comportement et humeur », Condé-sur-Noireau, Editions John Libbey Eurotext
- DUCALET P., LAFORCADE M., 2008, « Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales », 3^{ème} édition, Paris, Seli Arslan
- ENNUYER B., 2002, « *Les malentendus de la dépendance – De l'incapacité au lien social* », Liège - Belgique, Dunod, p.329
- EYNARD C., SALON D., 2006, « *Architecture et gérontologie – Peut-on habiter une maison de retraite ?* », Paris, L'Harmattan, p. 217
- GINESTE Y., PELLISSIER J., 2011, « *Humanité – Comprendre la vieillesse, prendre soin des Hommes vieux* », nouvelle édition, Paris, Armand Colin
- LAUREAU-DAULL E., 2012, « le syndrome de glissement », Condé-sur-Noireau, arlea
- LELIEVRE N., 2004, « *Statut juridique de la personne âgée en établissement de soins et maison de retraite* », Condé-sur-Noireau, Heures de France, p.191
- PERSONNE M., VERCAUTEREN R., 2009, « *Accompagner les personnes âgées fragiles – Formes et sens de l'accompagnement* », Toulouse, érès, p.146
- PLOTON L., 2001, « La personne âgée – Son accompagnement médical et psychologique et la question de la démence », 5^{ème} édition, Lyon, Chronique Sociale, p.250
- PLOTON L., 2009, « *Maladie d'Alzheimer – A l'écoute d'un langage* », 4^{ème} édition, Lyon, Chronique Sociale, p.170
- PLOTON L., 2011, « Ce que nous enseignent les malades Alzheimer sur la vie affective, la communication, l'institution ... », 2^{ème} édition, Lyon, Chronique Sociale, p.141

- ROCHE B., MARFOGLIA F., 2006, « *L'art de manager – Eléments pour comprendre – Clés pour agir* », Bonchamp-Lès-Laval, Ellipses, p.137
- UNIORPA, 2009, « *Choisit-on d'entrer en établissement pour personnes âgées ? - Enjeux éthiques et pratiques-* », Condé-sur-Noireau, L'Harmattan, p. 191
- VERCAUTEREN R., HERVY B., SCHAFF J.L., 2010, « *Le projet de vie personnalisé des personnes âgées – Enjeux et méthode* », Toulouse, érès, p.167

Rapports et études

- Conseil Général de l'Ain, 2012, document de travail rédigé par Enéis Conseil « *Elaboration du prochain schéma en faveur des personnes âgées et de la perte d'autonomie 2013-2018* »
- Enquête « *Handicaps-Incapacités-Dépendances* », HID, réalisée entre 1998 et 2001 par l'Insee
- Enquête PAQUID : étude épidémiologique du vieillissement normal et pathologique
- Plan Alzheimer 2008-2012
- 11^{ème} comité de suivi du plan Alzheimer et maladie apparentées 2008-2012

Lois

- Arrêté du 26/04/1999 fixe le cahier des charges de la convention pluriannuelle
- Arrêté du 23 juin 2010 relatif à la formation préparant à la fonction d'assistant de soins en gérontologie (domaine de compétences)
- Code de l'action sociale et des familles, l'article L. 312-1, paragraphe 5°
- Décret n° 2006-255 du 2 mars 2006 instituant le diplôme d'Etat d'aide médico-psychologique, relatif au domaine de compétences
- Loi n°75-535 du 30 juin 1975 modifiée, relative aux institutions sociales et médico-sociales, article 5
- Loi N°97-60 du 24 janvier 1997, art.2, relative à l'instauration de la Prestation Spécifique Dépendance, p.1280
- Loi n°2001-647, Journal officiel du 21 juillet 2001, relative à l'instauration de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie, pp. 11737-11743
- Loi 2002-2 du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale

Sites internet

- <http://www.alma-france.fr>
- http://www.cnsa.fr/article.php3?id_article=837
- <http://www.espace-ethique-alzheimer.org>
- <http://www.fng.fr>
- <http://www.fondationifrad.org>
- <http://www.fondation-mederic-alzheimer.org>
- <http://www.francealzheimer.org>
- <http://www.ined.fr>
- <http://www.insee.fr>
- <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/004001840/0000.pdf>
- <http://www.neurodegenerationresearch.eu>
- <http://www.neur-one.fr>
- <http://www.ors-rhone-alpes.org>
- <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr>
- http://www.sgpo.fr/fmc10/lesyndromede_glissemmentjc2.pdf
- <http://www.univrouen.fr/servlet/com.univ.utils.LectureFichierJoint?CODE=1274191259911&LANGUE=0>

Articles

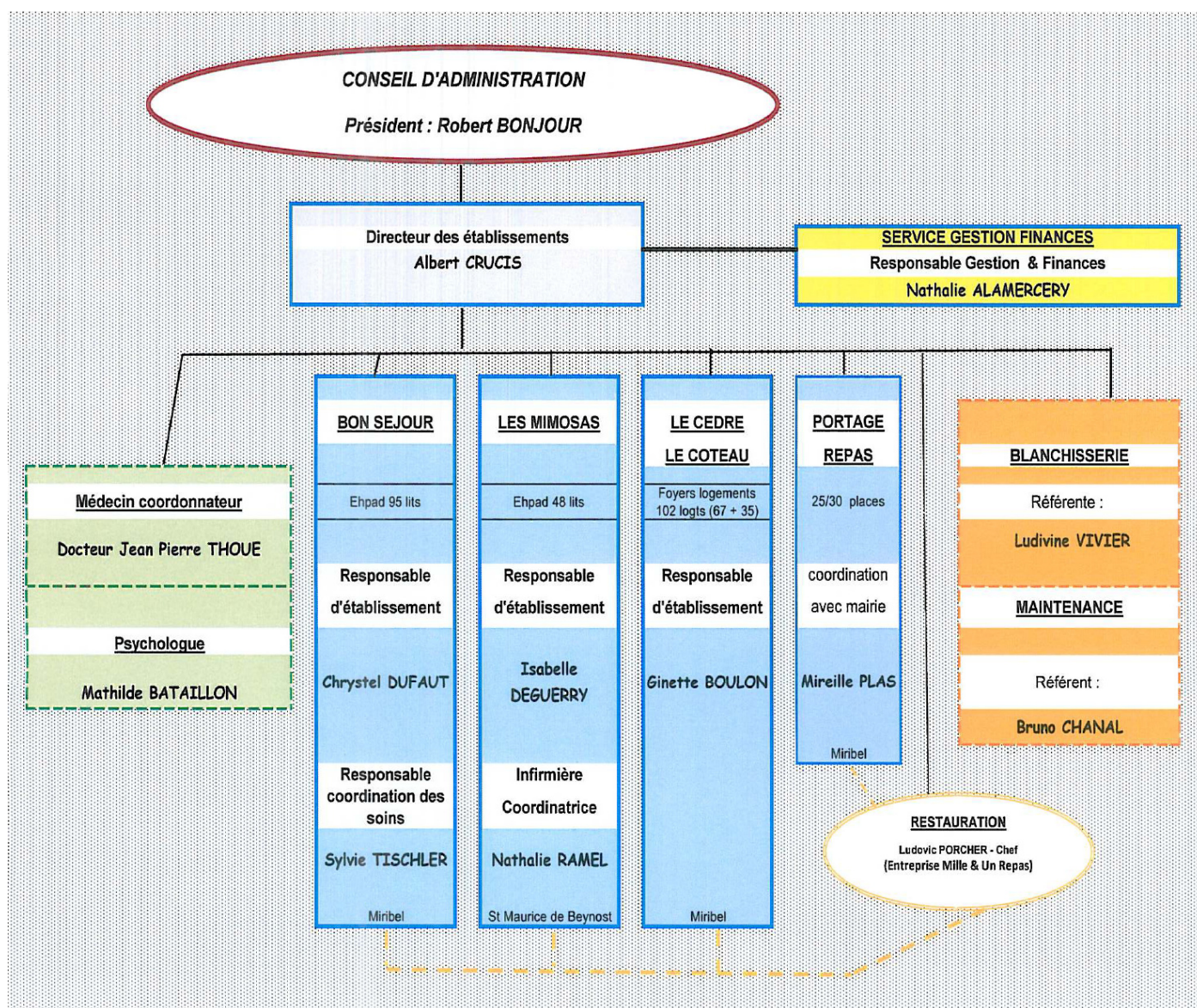
- BAZIN N., Mai 2002, « Syndrome de glissement : un équivalent dépressif ? », *La revue de Gériatrie*, Tome 27, N°5, pp. 371-372
- CHAMPVERT P., LEON A., décembre 2003, « Quel projet de vie pour les personnes du quatrième âge en établissement ? », *Technologie et santé*, n°50/51, pp. 82-86
- COLOMBEL J.C, Janvier 2011, « Le syndrome de glissement », Communication interne Réunion de Gériatrie Perpignan, pp.1-13
- DARTIGUES J.F, et al. « PAQUID : étude épidémiologique du vieillissement normal et pathologique », Janvier 1991, *La revue de Gériatrie*, Tome 16, N°1, pp.5-11
- DECHAUX J.-H., 2002, « Mourir à l'aube du XXIème siècle », *Gérontologie et société*, N°102, p. 253-268
- Docteur Jean-Marie VETEL, mars 2011, « Comment analyser les données de PATHOS et AGGIR ? »
- DUBOIS B., 09/06/2010, « Il y a urgence à agir – le défi », brochure de l'IFRAD

- DUBOIS B., novembre 1997, « Les égarements progressifs de la pensée », *La Recherche*, n°303, p.62
- DUYCKAERTS C. et al, 2008, « Alzheimer disease models and human neuropathology : similarities and différences, in *Acta Neuropathologica* », Expertise collective : Maladie d'Alzheimer, enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux, vol. II 5, Édition INSERM, pp. 5-38
- GIRARD J.F, CANESTRI A., septembre 2000, « La maladie d'Alzheimer », *Rapport public*, pp. 1-47
- HOVASSE E., Mars 2004, « Du domicile à l'institution : pourquoi, quand, où, comment ? », *La revue de gériatrie*, supplément B au tome 29, N°3, pp. 5- 7
- LE BIHAN B., MARTIN C., CHARBONNEAU J., 2005, « Temporalités. Le temps : un enjeu social et politique », *Le lien social et politiques*, n°54, pp. 5-184
- PETER B., Septembre 1987, « Les droits des personnes âgées en institution », *Gérontologie et Société*, n°42, p15-23
- PLUYMAECKERS J., « L'institution : quand on n'a plus que son lit comme cabane ! », *Cahier critique de thérapie et de pratique de réseaux*, 2006/2 N°37, p. 73-83, DOI : 10.3917/ctf. 037.0073
- QUIGNARD E., mars 2011, « Le refus de soins en gériatrie », Espace National de Réflexion Ethique sur la Maladie d'Alzheimer, pp.1-14
- RIMBERT G., 2005, « Le chronomètre et le carillon – temps rationalisé et temps domestique en maison de retraite », *Le lien social et politiques*, n°54, p.93-104
- SALOM M., Juillet 1990, « Conséquences médicales du “placement“ non consenti », *Gérontologie et Société*, n°53, p 30-38
- TOUFLET M., Le syndrome de glissement, PDF, pp.1-15
- Whoqol Group (Geneva), 1993, « Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument », (Whoqol). *Quality Life Research*, 2, pp. 153-159.

Liste des annexes

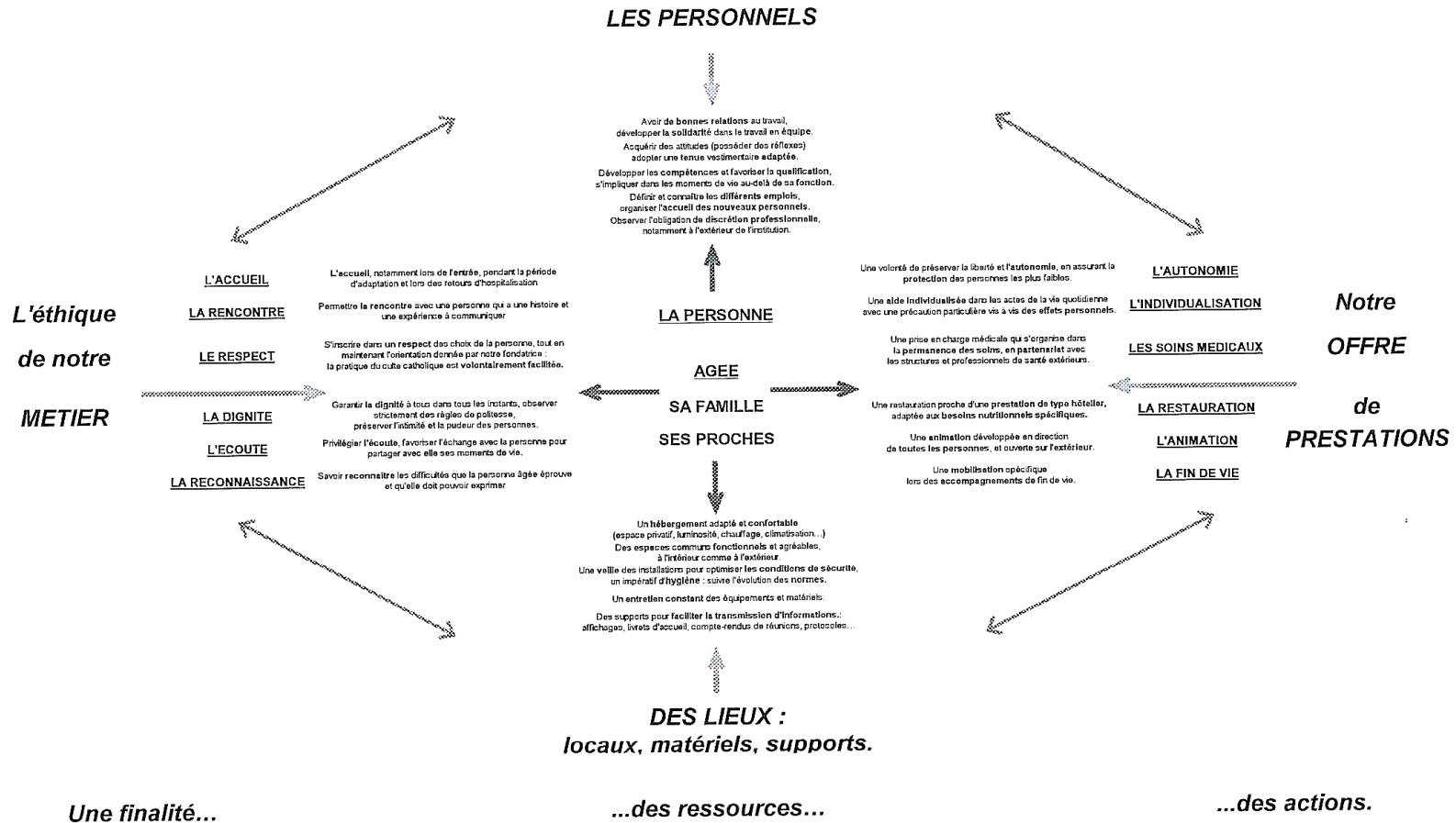
ANNEXE 1 : Organigramme interne 2012 Institution Joséphine Guillon.....	III
ANNEXE 2: “La Boussole“	V
ANNEXE 3 : Plan de l’unité dédiée Alzheimer-Niveau R+1 de l’établissement Bon Séjour	VII
ANNEXE 4 : Référentiel fonction/activités des aides médicopsychologiques.....	IX
ANNEXE 5 : Référentiel de compétences des assistants de soins en gérontologie	XI

ANNEXE 1 : Organigramme interne 2012 Institution Joséphine Guillon



ANNEXE 2: "La Boussole"

Le Savoir Accompagner : des Objectifs d'amélioration pour répondre aux Attentes et Besoins des Usagers.



"La Boussole"

Institution Joséphine GUILLON - Mai 2004

ANNEXE 3 : Plan de l'unité dédiée Alzheimer-Niveau R+1 de l'établissement Bon Séjour



ANNEXE 4 : Référentiel fonction/activités des aides médicopsychologiques

ACCOMPAGNEMENT ET AIDE individualisée aux personnes dans les actes de la vie quotidienne	ACCOMPAGNEMENT DANS LA relation à l'environnement/ maintien de la vie sociale	PARTICIPATION À LA MISE en place et au suivi du projet personnalisé dans le cadre du projet institutionnel	PARTICIPATION À LA VIE institutionnelle
<p>Associer aux actes essentiels de la vie quotidienne des moments d'échange privilégiés.</p> <p>Veiller au respect du rythme biologique (sommeil, repas, ...).</p> <p>Assurer lever, sieste, coucher, installer la personne dans une position en rapport avec son état de santé.</p> <p>Aider aux soins d'hygiène en fonction de l'autonomie ou du handicap, à l'habillage et au déshabillage.</p> <p>Veiller et participer à la prise des repas conformément au régime prescrit, à l'hydratation et à l'élimination.</p> <p>Sous la responsabilité de l'infirmier, effectuer certains soins et aider à la prise de médicaments sous forme non injectable.</p> <p>Observer et transmettre les signes révélateurs d'un problème de santé (thermorégulation, diurèse, symptômes et effets des traitements...).</p>	<p>Assurer un suivi individuel dans les activités suivantes :</p> <p>Proposer des modes relationnels et de communication adaptés à chacun.</p> <p>En lien avec l'équipe pluridisciplinaire, proposer des activités d'éveil et de développement de repères.</p> <p>Travailler les apprentissages en lien avec le projet éducatif ou d'accompagnement.</p> <p>Favoriser l'autonomie de la personne et le maintien des acquis.</p> <p>Aider au maintien et au développement des liens familiaux et sociaux.</p> <p>Susciter, stimuler la participation citoyenne et l'inscription dans la vie de la cité.</p> <p>Proposer des activités adaptées aux capacités, aux désirs et aux besoins de la personne : actualités, culture, lecture, jeux, divertissements.</p> <p>Accompagner les déplacements internes et externes (courses, dentiste, médecin,</p>	<p>Etablir une relation personnalisée avec chaque personne.</p> <p>Observer la personne dans sa vie quotidienne : son état de santé (et ses variations), son comportement (et ses changements), les signes de bien-être et de souffrance, ses capacités, ses difficultés, ses goûts, ses habitudes culturelles et ses repères spatio-temporels.</p> <p>Echanger les informations recueillies au sein de l'équipe pluriprofessionnelle et les exploiter.</p> <p>Participer à la mise en place d'un projet individualisé pour la personne, en lien avec l'équipe et dans le respect du projet institutionnel, visant à maintenir ses capacités, accroître son autonomie (dans tel domaine, par ex : les repas...) ou accompagnant la régression, voire la fin de vie.</p> <p>Suivre ce projet, l'évaluer et rendre compte au sein de l'équipe.</p>	<p>Prendre connaissance du projet institutionnel ce qui permet de situer l'institution, dans ses missions et de repérer sa place de professionnel dans le fonctionnement général.</p> <p>Repérer, évaluer et transmettre les attentes des personnes au niveau institutionnel.</p> <p>Transmettre de l'information oralement et par écrit.</p> <p>Participer aux réunions institutionnelles, de synthèse, aux commissions ad hoc, aux groupes de paroles.</p> <p>Participer à des réunions d'expression avec les résidents.</p> <p>Participer à l'élaboration d'outils d'observation et d'évaluation.</p> <p>Mettre en oeuvre avec l'équipe le projet de vie.</p> <p>Accueillir, informer et orienter les familles et les visiteurs en référence au projet institutionnel.</p>

ACCOMPAGNEMENT ET AIDE individualisée aux personnes dans les actes de la vie quotidienne	ACCOMPAGNEMENT DANS LA relation à l'environnement/ maintien de la vie sociale	PARTICIPATION À LA MISE en place et au suivi du projet personnalisé dans le cadre du projet institutionnel	PARTICIPATION À LA VIE institutionnelle
<p>Intervenir et alerter en cas de situations d'urgence (chutes, étouffements...).</p> <p>Prendre part à la décoration, l'esthétique, l'organisation et l'entretien du cadre de vie.</p> <p>Faire participer la personne aux diverses tâches quotidiennes.</p> <p>Aider aux déplacements.</p> <p>Aider à préserver l'image de soi (esthétique...).</p> <p>Veiller au confort (relaxation, bains...).</p>	<p>etc.)</p> <p>Assurer un suivi collectif dans les activités suivantes :</p> <p>Accompagner le groupe dans les changements de la vie relationnelle et sociale (arrivées, départs, décès...).</p> <p>Faciliter l'intégration des individus dans le groupe.</p> <p>Gérer les situations de conflit.</p> <p>Proposer des activités et assurer l'encadrement du groupe (sorties, loisirs, spectacles, repas, fêtes, séjours, vacances, animation d'unités de vie).</p>		<p>Entretenir et actualiser sa culture professionnelle (formation continue, lecture, réunions de professionnels...).</p> <p>Accueillir et accompagner les stagiaires.</p> <p>Participer à l'intégration de nouveaux professionnels.</p> <p>Participer à la gestion matérielle en proposant des aménagements.</p> <p>Gérer de petits budgets d'activités.</p>

Arrêté du 11 avril 2006 relatif au diplôme d'Etat d'aide médico-psychologique

ANNEXE 5 : Référentiel de compétences des assistants de soins en gériatrie

Annexe 6 de la mesure 20, "un plan de développement des métiers et de compétences spécifiques pour la maladie d'Alzheimer"

1 Concourir à l'élaboration et à la mise en œuvre du projet individualisé dans le respect de la personne

Capacité à :

- Repérer les besoins de la personne en mobilisant ses connaissances sur les troubles ou la maladie
- Ecouter, conseiller, soutenir et guider l'aidant et l'accompagner dans le choix des attitudes les plus adéquates à tenir, l'adaptation de l'environnement et de la prise en charge
- Travailler en équipe pluri-professionnelle et en réseau
- Organiser son activité en fonction des autres intervenants et du contexte
- Utiliser les outils de suivi des indicateurs de santé et respecter les modalités de transmission des informations aux autres professionnels

2 Aider et soutenir les personnes dans les actes de la vie quotidienne en tenant compte de leurs besoins et de leur degré d'autonomie

Capacité à :

- Tenir compte des rythmes et envies de la personne
- Aider la personne à préserver l'image de soi
- Repérer au quotidien les besoins et capacités de la personne
- Repérer les dimensions éducatives, affectives, sociales et culturelles des temps clés du quotidien (notamment achats, entretien du linge, aménagement de l'espace, réalisation des repas, formalités administratives...)
- Etablir une relation d'accompagnement dans les actes de la vie quotidienne
- Stimuler les capacités restantes dans les gestes et les activités de la vie quotidienne

3 Mettre en place des activités de stimulation sociale et cognitive en lien notamment avec les psychomotriciens, ergothérapeutes ou psychologues

Capacité à :

- Instaurer une relation et l'adapter même en cas de déficit cognitif important
- Stimuler les capacités restantes par les activités spécifiques en fonction notamment de l'évaluation faite par d'autres professionnels
- Aider au maintien de l'identité
- Concevoir et mener des activités de groupe en structure
- Maintenir un contact avec le monde extérieur

4 Comprendre et interpréter les principaux paramètres liés à l'état de santé

Capacité à :

- Surveiller les prises alimentaires, l'état d'hydratation, le poids, l'aspect des téguments, l'élimination, le sommeil
- Aider à l'observation médicamenteuse
- Identifier les anomalies au regard des paramètres habituels liés aux âges de la vie
- identifier les signes de détresse et de douleur
- identifier les risques liés à la situation de la personne
- discerner le caractère urgent d'une situation et alerter.
- Surveiller et signaler l'apparition de modification du comportement en observant, analysant les circonstances de survenue, les facteurs favorisants

5 Réaliser des soins quotidiens en utilisant des techniques appropriées

Capacité à :

- Effectuer une toilette en utilisant la technique la plus appropriée notamment en cas de refus de soins, de trouble du comportement ou de dépendance.
- Assurer le confort du patient en utilisant les aides techniques nécessaires
- Mettre en place une approche spécifique lors de déambulation, agressivité, refus de soins, cris, visant à réduire ces troubles du comportement
- Aider la personne dans la prise des médicaments si c'est un acte de la vie quotidienne
- Réaliser les soins dans le respect de la personne, de son autonomie et de son intimité : soins liés à l'hygiène corporelle et au confort, à l'alimentation, à l'élimination, au sommeil et aide de l'infirmier à la réalisation de soins
- Adapter les modalités de réalisation du soin à l'état de la personne et à ses habitudes de vie
- Evaluer la qualité du soin réalisé et réajuster, le cas échéant

DUFAUT

Chrystel

Novembre 2012

**Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement
ou de service d'intervention sociale**

ETABLISSEMENT DE FORMATION : ARAFDES

**CRÉER UNE UNITÉ DÉDIÉE ALZHEIMER AU SEIN D'UN EHPAD POUR
PERSONNALISER LE PARCOURS DES PERSONNES AGÉES
DÉPENDANTES**

Résumé :

Le grand âge lié au vieillissement de la population française, les incapacités physiques et/ou psychiques qui en résultent, conduisent à la notion de besoins d'aide, de dépendance, renforcées par les pathologies dites démentielles de type Alzheimer très fréquentes à partir de 80 ans. La maladie d'Alzheimer est le premier motif de demande d'entrée en EHPAD. Cependant, les troubles cognitifs et comportementaux sont des conduites génératrices d'angoisses pour les autres personnes.

Ainsi, l'EHPAD Bon Séjour situé dans le département de l'Ain, accueille 95 résidents. Celui-ci a connu différentes restructurations afin de toujours s'adapter aux évolutions sociétales ; encore aujourd'hui, face à une augmentation de la dépendance, à une population présentant des troubles démentiels importants, il est apparu nécessaire de créer une unité dédiée Alzheimer afin d'adapter la prise en charge et l'accompagnement ; celle-ci s'inscrit dans le cadre d'un plan architectural global.

Mots clés :

PERSONNE AGÉE, UNITÉ DÉDIÉE ALZHEIMER, EHPAD, PROJET ARCHITECTURAL, FORMATION, MALADIE D'ALZHEIMER, DÉMENCE, DÉPENDANCE, PERTE D'AUTONOMIE, SYNDROME DE GLISSEMENT ACCOMPAGNEMENT SPECIFIQUE, PERSONNALISATION

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