



EHESP

**Directeur d'établissements
sanitaires, sociaux et médico-sociaux**

Promotion : **2009 - 2010**

Date du Jury : **Décembre 2010**

**Optimiser l'accompagnement des
personnes atteintes de la maladie
d'Alzheimer ou de troubles
apparentés :**

L'exemple de la mise en place d'un pôle
d'activités et de soins adaptés à
l'EHPAD Sainte-Emilie de CLAMART

Sandrine CARON

Remerciements

Tout d'abord, je tiens à remercier mon maître de stage, Madame Michèle COCA pour ses conseils et le temps qu'elle m'a consacré et qui m'ont aidé dans ce travail.

Mes remerciements vont également à tout le personnel, ainsi qu'à l'encadrement, pour son accueil chaleureux et sa disponibilité tout au long de mon stage de professionnalisation. Au-delà de l'aide apportée dans mes questionnements, il a su montrer sa motivation dans les projets d'amélioration des conditions de vie des résidents.

Mes remerciements vont enfin à mon entourage qui a su me soutenir et me supporter durant le temps de la formation et plus particulièrement pendant la rédaction de ce mémoire professionnel.

Sommaire

Introduction	1
1 La spécificité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés	5
1.1. La maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés : un enjeu de santé publique	5
1.1.1 Définir et comprendre la démence et la maladie d'Alzheimer	5
1.1.2 Evolution de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés et conséquences	7
1.1.3 Le diagnostic et son annonce	9
1.2 Les différents modes de prise en charge	11
1.2.1 La prise en charge à domicile.....	11
1.2.2 La place difficile des aidants familiaux	12
1.2.3 La prise en charge institutionnelle	13
1.3 Les orientations nationales et locales : une prise de conscience des pouvoirs publics	16
1.3.1 Une prise de conscience nationale et internationale	16
1.3.2 De nouvelles orientations au niveau régional se mettent en place.....	20
2 Les unités dites « Alzheimer » créées au sein de l'EHPAD Sainte-Emilie	23
2.1 Les atouts de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou trouble apparenté au sein de l'EHPAD Sainte-Emilie	23
2.1.1 L'établissement évolue et se transforme pour s'adapter aux besoins de la population	23
2.1.2 L'institution investit essentiellement dans le potentiel humain	25
2.1.3 La prise en charge est de plus en plus adaptée dans les « unités Alzheimer ».....	28
2.2 Les limites de l'EHPAD dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou trouble apparenté	31
2.2.1 Une architecture pas totalement adaptée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés	31
2.2.2 Les membres du personnel sont en nombre insuffisant et le manque de qualification peut être pesant sur ces unités.....	33

2.2.3	Le manque d'accompagnement peut se faire sentir	35
2.3	Une dynamique d'évolution pour améliorer l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	36
2.3.1	Des acteurs moteurs qui savent évoluer dans leurs pratiques professionnelles	36
2.3.2	Des membres du personnel porteurs d'idées et d'axes d'amélioration	38
3	Vers une offre de services optimisée pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés : une réflexion préalable	41
3.1	Un projet qui nécessite une démarche importante de réflexion.....	41
3.1.1	Possibilités offertes à l'EHPAD	41
3.1.2	Une réflexion quant au choix de la future structure	43
3.1.3	Le pôle d'activités et de soins adaptés : son cahier des charges	46
3.2	La mise en place d'un PASA au sein de l'EHPAD Sainte-Emilie.....	47
3.2.1	Besoins de la population.....	47
3.2.2	Adaptabilité du PASA à l'EHPAD Sainte-Emilie	47
3.2.3	Labellisation du projet.....	52
3.3	Vers un accompagnement toujours plus individualisé	54
3.3.1	L'investissement des membres du personnel	54
3.3.2	Le projet de vie et de soins du résident	55
3.3.3	La participation des familles et de l'entourage du résident.....	56
	Conclusion	59
	Bibliographie.....	61
	Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

AGGIR	Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources
ANESM	Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
ARS	Agence Régionale de Santé
CA	Conseil d'Administration
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles
CHSCT	Comité d'Hygiène et de Sécurité des Conditions de Travail
CLIC	Centre Local d'Information et de Coordination
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CSA	Contribution de Solidarité pour l'Autonomie
CTE	Comité Technique d'Etablissement
CVS	Conseil de la Vie Sociale
DDASS	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DGAS	Direction Générale de l'Action Sociale
DREES	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
GIR	Groupes Iso-Ressources
HAS	Haute Autorité de Santé
HID	Handicap Incapacité Dépendance
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
INVS	Institut National de Veille Sanitaire
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
NPI-ES	Inventaire Neuro-Psychiatrique – version de l'Equipe Soignante
OMPHALE	Outil Méthodologique de Projection d'Habitants, d'Actifs, de Logements et d'Elèves
PASA	Pôle d'Activités et de Soins Adaptés
PRS	Programme Régional de Santé
PRSP	Plan Régional de Santé Publique
SSIAD	Service de Soins Infirmiers A Domicile
UHR	Unité d'Hébergement Renforcée
USLD	Unité de Soins Longue Durée

Introduction

La société française a connu en l'espace d'un siècle de profonds bouleversements, notamment, le passage du mode de vie rural au mode de vie urbain, l'éclatement des distances et la restructuration des relations familiales, l'allongement de la durée de vie et le développement de l'économie industrielle. Parallèlement, l'image de la vieillesse et le statut de la personne âgée ont évolué. Le concept de vieillesse, en tant que porteuse de sagesse, de symboles et de traditions, élément-clé dans la transmission du patrimoine culturel et des valeurs, s'est transformé.

De nos jours, la vieillesse est plutôt perçue de façon négative, en lien direct avec la maladie et la mort. Tout d'abord, parce que les personnes âgées ne font plus partie du système de production. Elles vivent de l'effort de solidarité des personnes actives et sont considérées comme surnuméraires. Le second écueil réside dans le fait que la vieillesse est associée à la maladie et que ces personnes sont victimes de dommages physiques et psychiques irréparables et irréversibles.

Or, même si notre société refuse la vieillesse et la rejette, le phénomène de vieillissement s'impose à elle et s'accroît de façon exponentielle, du fait de l'allongement de la durée de vie et de la stabilité de la fécondité. Selon les perspectives de l'INSEE (Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques), la croissance de la population âgée est spectaculaire. Au sommet de la pyramide des âges, l'effectif des 75 ans et plus passe de 4,9 à 10,9 millions entre 2005 et 2050, et celui des 85 ans et plus de 1,1 à 4,2 millions¹.

Ce vieillissement s'accompagnera naturellement de multiples pathologies provoquant une perte d'autonomie, et en conséquence une augmentation du nombre de personnes âgées dépendantes. Ces dernières sont définies comme « des personnes qui, nonobstant les soins qu'elles sont susceptibles de recevoir, ont besoin d'une aide pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou dont l'état nécessite une surveillance régulière. »² Afin d'éclairer cette problématique, l'INSEE a réalisé une étude sur la dépendance des personnes âgées en 2040³, pour évaluer l'impact du vieillissement dans

¹ Données INSEE : économie et statistique n° 408 – 409, 2007, « projections de population 2005-2050, vieillissement de la population en France métropolitaine » par Isabelle Robert-Bobée

² Loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 ; article L232-1 du code de l'action sociale et des familles

³ http://www.insee.fr/fr/ffc/docs_ffc/DONSOC06zp.PDF données sociales édition française, dossier « santé et protection sociale », La dépendance des personnes âgées : une projection en 2040, Michel Duée et Cyril Rebillard, 2006. Etude faite selon le modèle de microsimulation Destinie : modèle démographique économique et social de trajectoires individuelles simulées, réalisée sur un échantillon d'environ 170 000 individus représentatif de la population de France métropolitaine en 1997

les années à venir. Ainsi, en supposant une stabilité de la durée de vie moyenne en dépendance, 1 200 000 personnes seront dépendantes en 2040 contre 800 000 actuellement. Le système sanitaire et médico-social français va donc devoir s'adapter à ces besoins.

La maladie d'Alzheimer, démence la plus fréquente, est aussi la principale cause de dépendance lourde des personnes âgées et, en conséquence, l'entrée en institution est souvent nécessaire quand la maladie s'avère être à un stade avancé⁴. De surcroît, la maladie d'Alzheimer entraîne une dégradation progressive et inévitable des fonctions cognitives. Ces troubles du comportement, physiologiques et psychologiques, sont difficiles à gérer pour l'entourage et les institutions. La maladie d'Alzheimer représente une charge physique, psychique mais aussi financière qui s'avère souvent très lourde à assurer. La restructuration des relations familiales, le travail des femmes, la surface limitée des logements et la montée de l'individualisme engendrent une sollicitation accrue des établissements susceptibles d'accueillir les personnes âgées, particulièrement lorsque celle-ci est devenue dépendante.

Ainsi, tout directeur de structure pour personnes âgées, se trouve confronté à la question de l'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et à la prise en charge optimale de ces personnes, de leurs familles et des aidants, souvent en état de souffrance.

Pour ma part, ce mémoire professionnel m'a permis de mener une étude complète qui comporte plusieurs aspects, à savoir les ressources humaines, l'élaboration d'un budget et d'un plan de financement, ainsi que la réflexion sur le programme en vue des futurs travaux. Ce stage m'a également donné l'occasion de périodes d'observation dans les unités, élément essentiel pour mieux comprendre la prise en charge et l'accompagnement proposés actuellement. Enfin, ce mémoire s'est enrichi des rencontres avec les membres du personnel et de la direction, qui apportent des réponses plus précises de leur expérience et de leur vécu sur la prise en charge actuelle et sur l'avenir de cet accompagnement.

L'EHPAD Sainte-Emilie compte désormais 204 lits, dont 10 places d'hébergement temporaire Alzheimer. Il accueille des personnes de plus en plus dépendantes, dont la moyenne d'âge est de 87 ans. L'EHPAD comporte également deux « unités Alzheimer ». Afin de mieux cerner la problématique de ces unités sur le terrain, j'ai étudié de plus près leur fonctionnement, son personnel, les résidents et leur famille. J'ai été amenée à m'interroger sur les atouts et les limites de la prise en charge des soins et de l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés au sein de l'EHPAD Sainte-Emilie. Plus précisément, je me suis attachée à

⁴ Cf partie 1.1.2 a) Les différents stades de la maladie d'Alzheimer

étudier les besoins des résidents et des membres du personnel. De même, je me suis concentrée sur l'accompagnement offert par l'établissement, son évaluation, ainsi que les améliorations possibles.

Le présent travail a reposé sur différents outils méthodologiques.

Tout d'abord, une recherche bibliographique a été au préalable nécessaire pour maîtriser les éléments spécifiques (définition, épidémiologie, statistiques, démographie, types de prise en charge, état des lieux dans différents domaines...) du sujet choisi et orienter ainsi la suite de la méthodologie. Cette approche bibliographique n'ayant pas été aisée par l'existence de nombreux ouvrages et revues sur ce thème, ma priorité s'est portée sur les plans nationaux, les directives, puis sur l'état des lieux au niveau de la région et du département. Dans un second temps, les éléments bibliographiques ont été complétés par des ouvrages.

Un autre aspect de mon travail a consisté à observer les unités dites « unités Alzheimer », des unités aujourd'hui dédiées aux personnes désorientées. Au moyen de guides d'entretien, sous forme de questions ouvertes, j'ai encouragé l'expression de mes interlocuteurs afin de cerner la prise en charge et l'accompagnement des résidents hébergés dans les unités « dites Alzheimer ». J'ai favorisé la diversité en consultant quatre membres soignants (2 agents des services hospitaliers, 1 aide-soignant et 1 aide médico-psychologique), la psychologue, le médecin coordonnateur, la cadre supérieure de santé et deux membres des familles. Ces entretiens, conduits au sein de l'établissement, ont duré près d'une heure avec chaque interlocuteur. Mes axes d'investigation ont porté sur l'accueil du résident, son confort, son accompagnement, mais aussi sur l'architecture de l'unité.

Enfin, j'ai approfondi mes recherches pour le développement et l'amélioration de l'accompagnement des malades atteints de la maladie d'Alzheimer. Pour ce faire, j'ai étudié dans un premier temps les propositions du plan Alzheimer 2008 – 2012, pour en discuter ensuite avec la Directrice et l'équipe de direction. Suite à plusieurs réunions, une décision qui paraissait plus opportune pour l'établissement a été arrêtée avec l'ensemble de l'équipe.

Après avoir étudié la spécificité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés ainsi que la diversité des formules d'accueil (1), j'établirais un état des lieux de mon terrain de stage sur la prise en charge actuelle de ces résidents au sein des unités dites « Alzheimer » (2). Ces démarches me permettront ainsi d'élaborer mes préconisations pour optimiser l'accompagnement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer (3).

1 La spécificité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés

Face à l'enjeu de santé publique que représente la maladie d'Alzheimer ou les troubles apparentés (1.1), il convient d'identifier les différents modes de prise en charge actuels (1.2) et les orientations nationales et régionales reflétant une véritable prise de conscience des pouvoirs publics (1.3).

1.1. La maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés : un enjeu de santé publique

Afin de comprendre la maladie d'Alzheimer, il convient de faire une étude plus approfondie de ce sujet. Il est essentiel de définir et comprendre la démence pour mieux appréhender la maladie d'Alzheimer (1.1.1), mais aussi de suivre son évolution (1.1.2.), pour aborder finalement le diagnostic et son annonce (1.1.3.).

1.1.1 Définir et comprendre la démence et la maladie d'Alzheimer

Le mot « démence » est un « mot bien dur »⁵, dont la signification dans le langage courant est la folie furieuse, l'aberration ou l'aliénation. Ce mot reste aujourd'hui très stigmatisant pour la personne qui en est désignée ou son entourage proche, car la démence est liée à l'image d'une détérioration intellectuelle. En effet, la démence a d'abord été caractérisée par son caractère de déchéance progressive et incurable. Mais les progrès thérapeutiques depuis le début du 20^{ème} siècle ont permis de relativiser cette image.

Le terme de démence en médecine est défini comme un affaiblissement psychique profond, global et progressif qui altère les fonctions intellectuelles de base et détruit les conduites sociales. Il s'agit d'une réduction acquise des capacités cognitives suffisamment importante pour retentir sur la vie de la personne et entraîner une perte d'autonomie. Les fonctions cérébrales particulièrement atteintes peuvent être la mémoire, l'attention et le langage. Dans les stades évolués de la démence, les personnes atteintes peuvent être désorientées dans le temps et l'espace, ne plus reconnaître les personnes

⁵ R.MOULIAS, M-P HERVY, C.OLLIVET, D.MISCHLICH, 2005, Alzheimer et maladies apparentées : traiter, soigner et accompagner au quotidien, Edition Masson p.10

familiales, ou encore avoir des difficultés pour communiquer. Certains patients présentent aussi des troubles du comportement.

Cette définition est d'ailleurs confortée par le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux⁶ qui comporte plusieurs diagnostics des troubles mentaux, dont « Délirium, démence, trouble amnésique et autres troubles cognitifs ». Selon le DSM IV-TR⁷, le syndrome démentiel est composé de déficits cognitifs multiples, dont une altération de la mémoire et au moins une des manifestations suivantes : aphasie⁸, apraxie⁹, agnosie¹⁰, besoin de sommeil réduit. Les déficits cognitifs ci-dessus sont à l'origine d'une altération significative du fonctionnement social ou professionnel et représentent un déclin significatif par rapport au niveau de fonctionnement antérieur. Mais la démarche diagnostique du DSM reste très controversée car incomplète au regard d'un diagnostic complet. Il est donc nécessaire pour nombre de psychiatres et de psychanalystes de compléter cette démarche par la prise en compte de l'histoire de vie, de la personnalité et de l'environnement dans lequel évolue la personne.

Ce terme de démence regroupe un grand nombre de maladies, dont certaines sont encore peu connues. Cependant, afin de prendre en compte l'évolution thérapeutique et scientifique, on préfère remplacer aujourd'hui ce terme de démence par celui de « Maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés ».

La maladie d'Alzheimer a été décrite précisément en 1906 par Alois ALZHEIMER, médecin, psychiatre et neurologue allemand, suite à l'observation du cas de Madame Auguste D¹¹ qui présentait des troubles du comportement associés à une détérioration intellectuelle. Mais cette maladie ne sera réellement étudiée qu'à partir de 1980.

Aujourd'hui, la maladie d'Alzheimer est le type de démence le plus fréquent, suivi par la maladie à corps de Lewy qui regroupe des symptômes de la maladie d'Alzheimer et des symptômes parkinsoniens.

⁶ Le DSM-IV-TR (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) 4^{ème} édition révisée en 2000, est un guide de référence international qui établit une nomenclature des diagnostics des pathologies psychiatriques. La 5^{ème} édition sera publiée en 2012.

⁷ Ibid.

⁸ Aphasie : troubles du langage (perte de mots et diminution du stock verbal)

⁹ Apraxie : incapacité à réaliser une séquence gestuelle

¹⁰ Agnosie : défaut de reconnaissance des objets usuels

¹¹ Mme Auguste D est une patiente de 51 ans atteinte d'une démence, suivie par le Dr Alzheimer depuis 1901. A son décès, en avril 1906, le Dr Alzheimer l'autopsie pour lui examiner le cerveau et découvre des altérations anatomiques, expliquant ses difficultés de mémoire et de compréhension, une aphasie, une désorientation et des hallucinations.

« La maladie d'Alzheimer est une maladie chronique, neurodégénérative, conduisant progressivement à une perte de mémoire avec amnésie, et des fonctions cognitives, avec aphasie, apraxie, agnosie. »¹²

Plusieurs examens post-mortem ont révélé deux types de lésions : une dégénérescence neuro-fibrillaire et les plaques séniles. Cependant, les causes de la maladie d'Alzheimer sont inconnues car il semble qu'elles soient multifactorielles. Les chercheurs ont toutefois découvert que la maladie d'Alzheimer ne fait pas partie du processus normal de vieillissement mais elle est plus répandue avec l'âge (généralement, les personnes atteintes ont plus de 65 ans). Elle touche les hommes comme les femmes, et elle ne serait pas due au stress ou au durcissement des artères.¹³ Les chercheurs continuent d'examiner trois domaines : les antécédents familiaux, l'environnement et le corps.

1.1.2 Evolution de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés et conséquences

A) Les différents stades de la maladie d'Alzheimer

La maladie est progressive et continue et peut s'étendre sur de longues années selon les individus. Elle comporte plusieurs stades¹⁴ clairement identifiés.

Le stade léger (ou stade initial) se caractérise par des troubles de la mémoire et l'altération des autres capacités intellectuelles, symptômes discrets qui peuvent passer inaperçus par l'entourage car ils ne s'accompagnent d'aucun signe clinique manifeste. De plus, l'entourage attribue à tort ces troubles au vieillissement naturel.

Le stade modéré s'accompagne de désordres ayant une répercussion nette dans la vie quotidienne et sociale. La perte d'autonomie s'accroît et la vie à domicile n'est plus possible qu'avec des aides. De plus, la méconnaissance des troubles par la personne peut rendre la prise en charge difficile.

Le stade sévère est caractérisé par une perte d'autonomie massive et l'importance des troubles du comportement. La vie relationnelle devient très pauvre bien que l'affectivité soit encore présente.

Au stade terminal, la perte de motricité conduit à un alitement permanent. Les troubles de conduite alimentaire et de déglutition conduisent à un état de malnutrition. On

¹² Définition sur la maladie d'Alzheimer sur le site <http://www.infirmiers.com/pdf/cours-en-vrac/demence-alzheimer.pdf> document « La démence Alzheimer », cours novembre 2004

¹³ Société Alzheimer les causes de la maladie sur <http://www.alzheimer.ca/french/disease/causes-intro.htm>

¹⁴ Le site d'informations et d'échanges sur la maladie d'Alzheimer http://www.alois.fr/gp/comprendre_alzheimer/evolution_maladie_alzheimer.php

assiste alors à un amaigrissement important avec altération des défenses immunitaires favorisant des complications infectieuses souvent à l'origine du décès.

B) Les symptômes psychologiques et les troubles comportementaux engendrés par la maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer ne se résume pas à un déclin des fonctions intellectuelles. Elle retentit sur le comportement et l'affectivité et modifie la relation de la personne au monde et à l'autre.

Les perturbations affectives et émotionnelles sont difficiles à cerner et à anticiper car l'humeur est souvent changeante et une personne peut passer par plusieurs phases dans une journée, c'est-à-dire passer de la tristesse à l'anxiété ou encore l'apathie¹⁵ et des exaltations de l'humeur.

Des signes psychotiques peuvent également se manifester par des idées délirantes, des hallucinations et des erreurs de perception.

Les désordres comportementaux proprement dits sont nombreux et reflètent souvent l'évolution de la maladie d'Alzheimer. Ils se manifestent de différentes façons dont les plus courantes sont l'agitation, l'agressivité, la déambulation et la répétition des mêmes gestes ou des mêmes mots.

Enfin, les perturbations des conduites élémentaires, comme les troubles du sommeil et la perte de l'appétit, constituent aussi des symptômes de la maladie.

C) Les traitements actuels et la recherche

Même s'il n'existe aucun traitement pour empêcher la maladie d'évoluer, un traitement médicamenteux permet désormais de ralentir le processus et d'améliorer la qualité de vie. Deux d'entre eux peuvent être proposés aux malades : les inhibiteurs de l'acétylcholinestérase et la mémantine. Ces derniers permettent d'atténuer les troubles du comportement et les symptômes cognitifs, mais aussi de retarder l'aggravation de ces symptômes et la perte d'autonomie.

Cependant, alors que la recherche de médicaments plus efficaces est encore en cours, une prise en charge non médicamenteuse a été mise en œuvre. Ainsi, les différentes rééducations (l'orthophonie, l'ergothérapie, la kinésithérapie...) permettent d'entretenir la mémoire, de conserver ou de réapprendre des gestes...Peuvent s'ajouter à

¹⁵ Apathie : état de fatigue physique ou intellectuelle profond qui se caractérise par une indifférence à l'émotion ou aux désirs

ces thérapies des activités, souvent proposées en institution, comme des ateliers de lecture, de gymnastique douce, le chant...

La recherche sur la maladie d'Alzheimer fait partie des priorités du Plan Alzheimer 2008-2012, avec la fondation d'une coopération scientifique et surtout 54 projets de recherche en cours, qu'il s'agisse de recherche fondamentale ou en sciences humaines et sociales^{16/17}. Plusieurs avancées ont eu lieu. En septembre 2009, deux nouveaux facteurs de susceptibilité génétique ont été identifiés par des chercheurs français et européens.¹⁸ Les chercheurs envisagent désormais d'étudier les mécanismes d'action de ces deux nouvelles cibles. Ce travail ouvre la voie à de nouvelles pistes diagnostiques et thérapeutiques originales qui permettront à terme de progresser plus rapidement dans la lutte contre cette maladie.

De même, en janvier 2010, une équipe de l'INSERM¹⁹ dirigée par Etienne-Emile Baulieu vient de caractériser au niveau cellulaire et moléculaire l'interaction entre la protéine Tau, dont la forme anormale est impliquée dans de nombreuses pathologies neurodégénératives, et une protéine très abondante dans le cerveau appelée FKBP52.²⁰

Ainsi, la recherche ne cesse de progresser au niveau international, permettant l'optimisation de traitements thérapeutiques.

En Ile de France, deux centres mémoire de ressources et de recherches sont en place et l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris propose dans ses sites entre 40 et 50 consultations mémoire.

1.1.3 Le diagnostic et son annonce

Actuellement, il reste difficile d'établir un diagnostic pour déterminer si une personne est atteinte de la maladie d'Alzheimer, car il n'existe pas de test unique. De

¹⁶ Journées Alzheimer organisées par le préfet de région d'Ile de France en octobre 2009

¹⁷ Recherche en sciences humaines et sociales : rapport à la mort, importance des sentiments et relations de proximité, folie et errements

¹⁸ Les chercheurs ont analysés les génomes de plus de 20 000 individus dont 6 000 étaient atteints de la maladie d'Alzheimer. Cette étude est disponible sur le site internet <http://www.inserm.fr/index.php/espace-journalistes/identification-de-deux-nouveaux-facteurs-de-susceptibilite-genetique-de-la-maladie-d-alzheimer>

¹⁹ Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

²⁰ Aujourd'hui, plusieurs collaborations nationales et internationales vont être menées afin de valider les pistes thérapeutiques et diagnostiques pour la maladie d'Alzheimer ; Etude disponible sur le site <http://www.inserm.fr/index.php/espace-journalistes/une-nouvelle-piste-de-recherche-dans-la-lutte-contre-la-maladie-d-alzheimer-et-les-demences>

plus, il faut savoir que cette maladie comporte des symptômes identiques avec d'autres troubles neurologiques.

Afin d'améliorer le diagnostic précoce, la HAS²¹ a élaboré un guide de recommandations professionnelles pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées²². Ces recommandations ont pour objectifs d'homogénéiser les pratiques en matière de diagnostic et de prise en charge (interventions médicamenteuses et non médicamenteuses, suivi) des patients ayant une maladie d'Alzheimer ou un trouble apparenté.

La HAS a également élaboré des recommandations de bonnes pratiques concernant l'annonce et l'accompagnement du diagnostic de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées²³. L'objectif de ces recommandations est de définir les modalités d'annonce et d'accompagnement du diagnostic en cas de maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés. De plus, ce document rappelle à tout professionnel le cadre juridique concernant l'annonce du diagnostic. Tout d'abord, la loi du 4 mars 2002²⁴ consacre le droit à toute personne d'être informée sur son état de santé²⁵ et d'accéder à l'ensemble des informations la concernant²⁶. Cependant, avant d'être une obligation légale, le devoir d'informer est avant tout une obligation déontologique²⁷.

La consultation d'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer ou d'un trouble apparenté est une consultation longue et dédiée. Cette annonce doit s'adapter au patient et représente surtout un échange d'information. De plus, il est indispensable d'avertir le médecin traitant qui coordonnera la prise en charge du patient.

Face à l'enjeu de santé publique que représente la maladie d'Alzheimer, et ses conséquences sur la vie quotidienne du malade et de son entourage, différents modes de prise en charge ont été élaborés, afin de répondre au mieux aux besoins grandissants de la population.

²¹ Haute Autorité de Santé

²² Document mis à jour en mars 2008, disponible sur site internet

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/maladie_dalzheimer_-_synthese_-_diagnostic.pdf

²³ Document élaboré en septembre 2009, disponible sur le site internet

<http://cm2r.enamax.net/pics/File/MArecommandation.pdf>

²⁴ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

²⁵ Art. L 1111-2 du Code de la santé publique

²⁶ Art. L 1111-7 du Code de la santé publique

²⁷ Art. 35 alinéa 1^{er} du code de déontologie médicale

1.2 Les différents modes de prise en charge

Quand une personne est atteinte de la maladie d'Alzheimer, et que l'annonce du diagnostic est faite, il est souvent difficile de l'accepter. C'est pourquoi la première solution envisagée est la prise en charge à domicile (1.2.1.), plus facilement envisageable. Cependant, dans un second temps, quand la maladie engendre trop de soins et que les aidants familiaux ne peuvent plus palier les problèmes de la maladie (1.2.2.), l'entrée en institution semble devenir la meilleure solution (1.2.3.).

1.2.1 La prise en charge à domicile

La maladie d'Alzheimer engendre souvent une « culpabilité » de la part de la famille car elle ne reconnaît plus son parent. Ainsi, il lui est impossible dans un premier temps d'envisager une entrée en institution, qui reste souvent stigmatisée avec une image « arriérée » des hospices pour vieillards.

C'est pourquoi la prise en charge à domicile concerne 60% des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cette prise en charge se fait en plusieurs temps. Elle commence souvent avec uniquement l'aidant familial et l'entourage. Mais rapidement des aides plus spécifiques s'avèrent nécessaires pour améliorer cette prise en charge.

Actuellement, l'aide à domicile reste inadaptée pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer car les personnels soignants ne sont pas assez nombreux et insuffisamment formés. Dans ce contexte, le plan Alzheimer 2008 – 2012 a prévu une mesure sur le renforcement de l'offre à domicile en favorisant l'intervention des professionnels spécialisés²⁸. Des équipes comprenant des assistants en gérontologie, des psychomotriciens ou ergothérapeutes seront ainsi constituées.

D'autre part, le maintien à domicile repose sur la possibilité ou non d'aménager le lieu de vie afin de favoriser l'autonomie et de prévenir les accidents. En conséquence une autre mesure de ce plan vise à améliorer le soutien à domicile grâce aux nouvelles technologies²⁹. C'est pourquoi un appel à projets spécifiquement ciblé sur la domotique³⁰

²⁸ Plan Alzheimer 2008 – 2012, mesure 6, disponible sur site internet

<http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/mesures/mesures-6.html>

²⁹ Plan Alzheimer 2008 – 2012, mesure 7, disponible sur site internet

<http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/mesures/mesures-7.html>

³⁰ Ensemble des techniques et technologies électroniques, informatiques et des télécommunications permettant d'automatiser et d'améliorer les tâches au sein d'une maison

et les NTIC³¹ destinés à compenser la perte d'orientation et d'autonomie a été lancé en 2009 et vient d'être clôturé.

Mais toutes ces aides actuelles ou futures, humaines ou technologiques, ne doivent pas faire oublier que le maintien à domicile s'appuie essentiellement sur la présence d'un proche, le conjoint en général, aux côtés du malade jour et nuit.

1.2.2 La place difficile des aidants familiaux³²

Etre aidant familial dans la maladie d'Alzheimer, c'est accompagner un proche, un parent et souvent un conjoint atteint de cette maladie. Mais cet accompagnement est épuisant pour l'aidant car il s'agit d'un véritable travail journalier.

J'ai pu assister aux journées Alzheimer en octobre 2009, organisées par le préfet de région d'Ile de France. Une des journées portait notamment sur le plan Alzheimer 2008 – 2012 dans lequel l'un des objectifs abordait l'amélioration de la qualité de vie des malades et des aidants. Ces derniers ont souvent été oubliés et plusieurs expérimentations ont désormais lieu. Par exemple, un projet de plate-forme de répit et d'accompagnement est en cours d'expérimentation. Il propose notamment accueil de jour et hébergement temporaire.

Un premier état des lieux des dispositifs d'accompagnement et de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer en Ile de France démontre que l'aide aux aidants familiaux s'est beaucoup développée, avec 294 structures³³ qui proposent 890 actions³⁴ ou activités ciblées sur les aidants.

Cependant, la prise en charge à domicile présente des limites.

Psychologiquement, la vigilance permanente qu'exige un malade est stressante pour l'aidant. De plus, ce dernier vit dans la crainte omniprésente de ne plus pouvoir assurer son rôle d'aidant pour des raisons physiques, psychologiques ou financières. Cette charge psychologique s'accompagne d'une charge affective. L'altération de l'identité de la personne malade modifie totalement les relations affectives avec l'entourage, ce qui peut engendrer un isolement pour l'aidant, d'autant plus que ce dernier, dans de nombreux cas, a également un âge avancé.

³¹ Nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication

³² Association France Alzheimer, les difficultés des aidants, sur site internet
<http://www.francealzheimer21.org/difficultes.htm>

³³ Centres d'accueil thérapeutiques, accueil de jour, centres de vacances ou familles d'accueil pour les malades

³⁴ Formation d'aide aux aidants

Enfin la charge physique représente un obstacle, comme la charge financière. La première est bien évidemment liée à l'épuisement résultant de la mobilisation permanente de l'attention et de l'assistance physique. Et la seconde reste essentielle car le coût d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer représente une charge familiale d'environ 1530 € par mois pour une prise en charge à domicile et 1830 € en institution³⁵.

Afin d'améliorer la prise en charge des aidants, des recommandations de bonnes pratiques sur le suivi médical des aidants naturels a été publiée en février 2010 par la HAS³⁶. Son objectif est de proposer notamment une consultation annuelle à l'aidant naturel d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'un trouble apparenté. Elle permettra non seulement d'être vigilant sur l'état physique de l'aidant, mais aussi de rechercher une souffrance, des troubles anxieux ou du sommeil en tenant compte du contexte familial, social et culturel.

Enfin, quand la maladie atteint un stade sévère, l'aidant est souvent tenu d'envisager une entrée en institution, non seulement pour la sécurité du malade, mais aussi pour lui qui, souvent, n'en peut plus physiquement et moralement.

1.2.3 La prise en charge institutionnelle

L'entrée en institution et le changement du lieu de vie sont des moments difficiles à vivre pour la personne âgée et son entourage. C'est pourquoi il existe aujourd'hui deux types d'entrées en institution : l'accueil temporaire et l'accueil permanent, qui devraient être encore améliorés par de nouvelles structures.

A) L'accueil temporaire Alzheimer

L'accueil temporaire comprend actuellement l'accueil de jour et l'hébergement temporaire.

L'accueil de jour est une structure qui accueille pour une ou plusieurs journées par semaine des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant au domicile. L'accueil permet de préserver, maintenir, voire améliorer l'autonomie des malades afin de poursuivre leur vie à domicile dans de meilleures conditions pour eux et pour leur famille. Il représente également pour les aidants familiaux un temps de répit pour les soulager.

³⁵ Source : coût social de la maladie d'Alzheimer, 2006. Pour la prise en charge à domicile, ce coût englobe la valorisation du travail des aidants sur la base du SMIC et des aides professionnelles estimées à 13€ de l'heure. En institution, le coût varie en fonction de l'établissement et de sa localisation. Données sur le site <http://www.alzheimer-adna.com>

³⁶ Recommandations disponibles sur le site internet <http://www.has-sante.fr>, correspondant à la mesure n° 3 du Plan Alzheimer 2008-2012

Les familles trouvent également une aide psychologique, un lieu d'écoute et de parole avec les personnels et d'autres familles. L'accueil de jour devient pour eux une opportunité de rompre l'isolement et la désocialisation.

L'hébergement temporaire est, quant à lui, une formule d'accueil limitée dans le temps puisqu'il ne peut excéder 300 jours annuels. Il s'adresse aux personnes âgées dont le maintien à domicile est momentanément compromis du fait d'une situation de crise (isolement, vacances de la famille, hospitalisation de l'aidant, travaux...). Il peut également s'utiliser comme premier essai de vie en collectivité, avant l'entrée définitive en établissement, ou servir de transition avant le retour à domicile après une hospitalisation.

Le développement des accueils de jour date de 2002, avec la mise en place du second plan Alzheimer. La circulaire du 16 avril 2002³⁷ définit les modalités de création de ces structures. L'objectif du Ministère des Affaires Sociales et de la Solidarité était de créer 13 000 places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire d'ici fin 2007.

Dans cette même dynamique, l'un des axes forts du plan Alzheimer 2008-2012 est d'apporter un soutien accru aux aidants familiaux. Dans cette perspective, la mesure n° 1 du plan a pour objectif d'offrir «sur chaque territoire une palette diversifiée de dispositifs de répit correspondant aux besoins des patients et aux attentes des aidants, en garantissant l'accessibilité à ces structures ». Pour mener à bien cet objectif, la mesure n°1 se décline en plusieurs volets. L'un d'entre eux vise la création de 11 000 places d'accueils de jour et 5 600 places d'hébergement temporaire sur la durée du plan.

Au 1^{er} janvier 2009, la CNSA³⁸ a recensé le nombre de places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire, qui sont respectivement de 7514 et 1242. Selon une enquête de l'association Médéric Alzheimer, ces structures sont aujourd'hui plus expérimentales, car, d'un département à l'autre, l'accueil est très variable³⁹. Cependant, ce nombre de places continue à évoluer, étant un point positif pour les familles.

B) L'accueil permanent dans les unités d'hébergement Alzheimer

Les unités Alzheimer sont localisées dans deux types de structures : les USLD⁴⁰ qui se trouvent dans les hôpitaux et les unités dans les EHPAD. Ces unités se distinguent

³⁷ Circulaire n° DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS/SD2C/DSS/1A/2002/222 du 16 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées

³⁸ Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, tableaux disponibles sur le site <http://www.cnsa.fr>

³⁹ « les centres d'accueil de jour Alzheimer répondent mal aux besoins des familles », publié le 08 novembre 2007 disponible sur le site <http://www.ladepeche.fr>

⁴⁰ Unité de soins longue durée

des autres car le projet de vie est prédominant. Cependant, selon B.VELLAS⁴¹, cinq critères permettent de reconnaître une unité spécialisée dans la maladie d'Alzheimer⁴² :

- une population sélectionnée atteinte de démence. Le diagnostic doit être affirmé afin que la prise en charge puisse être bien adaptée à la maladie.
- un environnement architectural spécifique : espaces de déambulation, points de rencontre, issues fermées, accès à l'extérieur possible, niveau sonore bas, aspect convivial.
- un personnel formé, expérimenté et spécialisé, en évitant le turn-over et assurant ainsi une relation personnalisée avec le patient.
- le soutien des familles à l'aide d'entretiens systématiques avec l'équipe médicale. Le but de ces unités est d'assurer aux patients la meilleure qualité de prise en charge à divers moments de la maladie et de permettre aux familles de participer encore au projet de vie lorsque celle-ci n'est plus possible au domicile
- un projet médical de soin spécifique centré sur la maladie d'Alzheimer avec des activités stimulantes, un accompagnement des patients dans leurs gestes sans pour autant les faire à leur place. Entretenir une relation avec eux améliore notamment leur état thymique. L'individualisation du projet de soin est fondamentale : il doit être adapté au handicap physique et psychologique, en cohérence avec le projet médical.

Ces critères semblent contraignants. Toutefois, de plus en plus d'institutions tentent d'y répondre pour adapter au mieux la prise en charge des malades Alzheimer, qui représentent souvent « une gêne » pour les autres.

Afin d'améliorer ces unités, le plan Alzheimer a également prévu une mesure, que nous étudierons plus loin, pour créer des unités mieux adaptées à ces malades.

C) Mise en place de nouvelles structures

Grâce au Plan Alzheimer 2008-2012, un panel d'offres plus important peut être désormais offert aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés.

La mesure n° 16 propose l'ouverture de pôles d'activités et de soins adaptés (PASA). Cette structure sera réservée aux EHPAD et devrait permettre d'accueillir les

⁴¹ Médecin gériatre, chef de service à l'hôpital Castelhardt, Professeur à l'université de Toulouse, Professeur associé à l'université d'Albuquerque, critères disponibles sur le site <http://www.gerosante.fr/IMG/pdf/unites-specialisees.pdf>

⁴² R.MOULIAS, M-P HERVY, C.OLLIVET, D.MISCHLICH, 2005, Alzheimer et maladies apparentées : traiter, soigner et accompagner au quotidien, Edition Masson p.372

résidents de l'institution pendant la journée dans un lieu de vie plus adapté à leur pathologie.

Quant à l'accueil permanent, deux mesures ont été élaborées pour y répondre. La mesure n° 16 sur les unités d'hébergement renforcées. Celles-ci seraient des lieux de vie et d'hébergement, réservés aux personnes malades d'Alzheimer, à un stade sévère.

La mesure n° 18 a pour objectif de prendre en charge les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qui ont moins de 60 ans, car aucune structure à proprement dit n'existe aujourd'hui. Ces nouvelles unités pourraient être implantées au sein des EHPAD ou des maisons d'accueil spécialisées.

Nous étudierons ces nouvelles structures, de manière plus approfondie, à travers l'offre de services optimisée de la dernière partie.

En conclusion, les modes de prise en charge actuels constituent une offre de service importante pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cependant, le maillage territorial de cet accompagnement reste insuffisant au vue des besoins de la population. C'est pourquoi de nouvelles orientations sont proposées.

1.3 Les orientations nationales et locales : une prise de conscience des pouvoirs publics

La maladie d'Alzheimer est incontournable. Les pouvoirs publics ont pris en compte l'ampleur de l'enjeu de santé publique qu'elle posait. Ainsi, une prise de conscience nationale et internationale (1.3.1) encourage de nouvelles orientations au niveau régional (1.3.2).

1.3.1 Une prise de conscience nationale et internationale

La maladie d'Alzheimer, reconnue Grande cause nationale en 2007, fait aujourd'hui l'objet de toutes nos attentions et possède sa journée mondiale, à savoir une journée de mobilisation internationale organisée le 21 septembre pour améliorer la vie des personnes malades et leurs aidants.

A) La place importante du secteur associatif

Comme dans de nombreux domaines, les associations ont été les premières à se mobiliser autour de la maladie d'Alzheimer. En France, deux associations sont reconnues.

La première, France Alzheimer, est la seule association reconnue d'utilité publique dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés. Depuis 1985, date de sa création, elle œuvre pour soutenir les familles des malades, informer l'opinion et les pouvoirs publics, contribuer à la recherche et former les bénévoles et les professionnels de santé. Depuis le plan Alzheimer 2008 – 2012, l'association propose également une formation à destination des aidants familiaux accompagnant un proche atteint de la maladie d'Alzheimer. De plus, elle participe aux spots publicitaires destinés à sensibiliser le grand public sur cette maladie. Trois visuels⁴³ ont été diffusés sur les grandes chaînes de télévision, ainsi qu'un film et un spot radio.

La seconde, Fondation Médéric Alzheimer⁴⁴, a été créée en 1999 par l'un des principaux groupes français de protection sociale. Son objectif est d'aider les aidants, qu'ils soient familiaux, bénévoles ou professionnels.

Enfin, d'autres associations sont accessibles. « Alzheimer Europe » vise à améliorer les soins et le traitement des malades d'Alzheimer. Leur site internet⁴⁵ donne une vue d'ensemble de tous les aspects de la maladie, offre des conseils pour les proches et informe sur les droits des patients atteints de démence. Quant aux « Lions club Alzheimer », elle a été créée il y a plus de dix ans avec une mission : participer à la création de centres d'accueil de jour pour les malades⁴⁶.

Ces associations représentent un véritable acteur et surtout un soutien quant à l'information et l'évolution de la maladie.

B) L'intervention des pouvoirs publics

Depuis 2001, trois plans Alzheimer ont été élaborés pour combattre et accompagner cette maladie. Le plan 2001 – 2005⁴⁷, comportant six objectifs, fut une première réponse et était plutôt centré sur le diagnostic de la maladie, la prévention, ainsi que le soutien et l'information des personnes malades et de leur famille. Il prévoyait donc la multiplication des consultations mémoire de proximité, le développement des centres locaux d'information et de coordination et une aide financière⁴⁸.

⁴³ Visuels conçus par le photographe Yann Le Pape dévoilent les photos de « souvenirs » encadrés, auxquels l'accès est rendu impossible par la présence de stores métalliques fermement cadenassés, disponible sur le site <http://francealzheimer.org/pages/association/grande-cause-communication.php#>

⁴⁴ Site internet <http://fondation-mederic-alzheimer.org>

⁴⁵ www.alzheimer-europe.org

⁴⁶ www.lionsalzheimer.fr

⁴⁷ Circulaire n° DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS/SD2C/DSS/1A/2002/222 du 16 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées

⁴⁸ Création de l'APA (allocation personnalisée d'autonomie) mise en place le 1^{er} janvier 2002

Le plan 2004 – 2007⁴⁹ comportait 10 objectifs pour améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches. Ce plan reposait sur le diagnostic, l'accompagnement et la prise en charge des malades et de leurs familles, l'adaptation des institutions, mais aussi la formation des personnels, et la recherche clinique. Les principales mesures de ce plan ont été l'inscription de la maladie d'Alzheimer dans la liste des affections de longue durée prise en charge à 100%, la création de nouvelles consultations mémoire et de structures d'hébergement, mais aussi une amélioration de la formation et la mise en place de l'Observatoire national de la recherche sur la maladie d'Alzheimer.

Enfin, le plan 2008 – 2012, mis en œuvre le 1^{er} février 2008, a été élaboré sur la base de travaux de la Commission présidée par le Professeur Ménard⁵⁰. Ce plan se concentre sur trois axes : améliorer la qualité de vie des malades et des aidants, connaître pour agir, et se mobiliser pour un enjeu de société.

Grâce à ces plans, la recherche et l'accompagnement évoluent. Dès 2010, les pouvoirs publics ont noté des avancées, tant en termes de recherche, que de diagnostic ou de prise en charge. Ainsi, de nombreuses recherches sont en cours⁵¹, des expérimentations de plateformes de répit sont actuellement en vigueur et la formation des aidants familiaux a débuté. Quarante équipes de services de soins infirmiers à domicile ont été créées en 2009. Cependant, Arlette Meyrieux, présidente de l'association France Alzheimer, regrette que les plateformes de répit tardent à se mettre en place, comme la formation des professionnels.

Mais ces plans s'accompagnent aussi d'autres rapports et projets. Le Plan solidarité grand âge 2007-2012⁵² prévoit, entre autres, l'ouverture de 2 500 places d'accueil de jour par an sur cinq ans. De même, il préconise le ratio d'un agent pour un résident dans les unités où les personnes dépendantes sont nombreuses, entraînant un GMP⁵³ supérieur à 800 et une consultation de prévention gratuite proposée systématiquement aux personnes de plus de 70 ans. Cette consultation a été mise en place depuis le 1^{er} juillet 2007 et elle doit notamment permettre un diagnostic plus précoce de la maladie d'Alzheimer.

⁴⁹ Circulaire du 30 mars 2005 relative à l'application du plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007

⁵⁰ Professeur Joël Ménard, professeur de Santé Publique, spécialiste des maladies cardio-vasculaires, ancien Directeur Général de la Santé

⁵¹ Cf 1.1.2. c) Les traitements actuels et la recherche

⁵² PSGA Plan Solidarité Grand Age, présenté le 27 juin 2006 par Philippe Bas, Ministre délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes Agées, aux Personnes handicapées et à la Famille

⁵³ GMP GIR Moyen Pondéré – Groupe Iso Ressources sert à évaluer le degré de perte d'autonomie ou le degré de dépendance d'une personne selon la grille nationale AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources). 6 groupes (1 le plus dépendant et le 6 le plus autonome)

De même, l'ANESM⁵⁴ a élaboré plusieurs publications, dont une en février 2009 destinée à « l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social ». Cette recommandation s'inscrit dans le cadre des mesures 1, 15 et 16 du plan Alzheimer 2008-2012 et insiste sur la prise en charge et l'accompagnement quotidien des personnes malades. Cette publication représente un véritable outil de travail pour le secteur médico-social.

S'ajoutent à ces plans l'élaboration de lois, décrets et circulaires qui permettent la concrétisation de certaines actions.

Les circulaires du 16 avril 2002 et du 30 mars 2005 ont permis de mettre en application les mesures des deux premiers plans Alzheimer. De même, afin d'aider financièrement les personnes en perte d'autonomie, et par conséquent, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés, l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) a été créée en janvier 2002, puis certaines modalités ont été revues par un décret paru au journal officiel le 29 mars 2003.

La loi du 30 juin 2004⁵⁵ a posé le principe d'une prise en charge collective de la dépendance et instauré la Journée de solidarité, qui consiste en une journée de travail supplémentaire, destinée au financement d'actions en faveur de l'autonomie des personnes âgées ou handicapées. A titre d'exemple, la contribution de solidarité pour l'autonomie (CSA), a rapporté 2,2 milliards d'euros en 2007. Cette somme a permis le versement d'un peu plus d'un milliard d'euros aux conseils généraux pour le financement de l'allocation personnalisée d'autonomie, la prestation de compensation du handicap et le fonctionnement des maisons départementales des personnes handicapées. De même, 73 000 places existantes ont été médicalisées dans les établissements pour personnes âgées et 21 700 places ont été créées dans les établissements et services médico-sociaux. Ces mesures de création et de médicalisation représentent 13 500 emplois.

Les différentes lois de financement de la sécurité sociale constituent un levier pour la maladie d'Alzheimer avec l'ouverture de places d'hébergement temporaire⁵⁶ et

⁵⁴ ANESM Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-sociaux

⁵⁵ Loi n° 2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées

⁵⁶ Objectif : doublement du nombre de places d'ici 2012 – source : PLFSS 2009 disponible sur site <http://www.budget.gouv.fr>

permanent⁵⁷, mais aussi un nombre croissant de places en service de soins infirmiers à domicile (SSIAD)⁵⁸.

1.3.2 De nouvelles orientations au niveau régional se mettent en place

La moyenne d'âge relativement jeune de la région Ile-de-France est maintenue par l'arrivée des jeunes et le départ des plus âgés : ainsi, un habitant sur trois a moins de 25 ans et un sur huit seulement 65 ans et plus⁵⁹. Vu la proportion de population importante de l'Ile-de-France, plus de 11 millions d'habitants au 1^{er} janvier 2006, soit 18% de la population française⁶⁰, même si la région est relativement jeune, elle compte de nombreuses personnes âgées.

C'est pourquoi plusieurs états des lieux ont été réalisés entre 2000 et 2003 pour établir un bilan du vieillissement de la population francilienne et les conséquences qui en découleraient.

Le plan régional de santé publique en Ile de France 2006-2010⁶¹ a fait, entre autres, un état des lieux concernant les personnes âgées. La région Ile de France devrait connaître un doublement de sa population âgée de 75 ans et plus d'ici 2030, et celle-ci résiderait pour moitié dans les départements de grande couronne (4 départements : Seine-et-Marne, les Yvelines, l'Essonne et le Val d'Oise)⁶². De plus, la prévalence de la maladie d'Alzheimer est estimée à 14% chez les 75 ans ou plus. Environ 15 600 nouveaux malades par an chez les 65 ans ou plus⁶³.

Or, l'offre régionale de prise en charge des personnes âgées est caractérisée par une répartition inégale des centres locaux d'information et de coordination (CLIC) et des coordinations gérontologiques, peu de réseaux de santé gérontologiques formalisés, des services d'aides à domicile sous dimensionnés, un niveau d'équipement en établissement pour personnes âgées inférieur à la moyenne nationale⁶⁴, un sous-équipement régional pour la prise en charge de la dépendance et d'importantes disparités départementales au

⁵⁷ 7500 places financées en 2008

⁵⁸ 6000 places nouvelles créées chaque année en 2008 et 2009 contre 4000 entre 2004 et 2007

⁵⁹ INSEE, présentation de la région Ile de France données 2004, sur <http://www.insee.fr>

⁶⁰ Source INSEE « La population légale de l'Ile de France au 1^{er} janvier 2006 », disponible sur le site internet http://www.insee.fr/fr/thenes/document.asp?reg_id=20&ref_id=14207

⁶¹ PRSP Ile de France disponible sur le site <http://www.ile-de-france.sante.gouv.fr>

⁶² Sources : INSEE – ELP (estimation localisée de population) au 1^{er} janvier 2001 et RP (recensement de la population) 1999, enquête HID (Handicap Incapacité Dépendance), STATISS 2003, DREES (données au 31/12/2004)

⁶³ Données obtenues à partir d'une application des résultats de l'enquête nationale HID aux données démographiques franciliennes

⁶⁴ 145 places pour 1000 franciliens de 75 ans et plus contre 149 en France

niveau institutionnel, la périphérie étant globalement mieux équipée que le centre de la région.

Ce constat a donc amené la réflexion sur deux points essentiels : l'amélioration de la qualité de vie des personnes malades et la valorisation de l'action des aidants.

Le PRSP a été décomposé en quatre programmes régionaux de santé, dont un qui touche les personnes âgées⁶⁵. Ainsi, la région Ile de France comptait environ 95 000 déments d'âge élevé dont 65 000 souffrant de la maladie d'Alzheimer. Les démences et au premier chef la maladie d'Alzheimer constituent une des questions majeures de champ gérontologique.

Le plan gérontologique des Hauts-de-Seine 2005-2010 fait le même constat que la région. Certaines communes, dont Clamart, ont un taux de personnes de 75 ans et plus compris entre 7,6 et 12,2%. Selon l'étude HID qui utilise la méthode OMPHALE⁶⁶, la commune de Clamart sera l'une des communes qui comprendra le plus de personnes âgées de 75 ans et plus en 2010 avec huit autres communes, à savoir entre 4 000 et 8 499 personnes. Afin de répondre au mieux à ces besoins, le schéma gérontologique propose plusieurs pistes de réflexion et d'action : adapter le logement pour pouvoir rester au domicile le plus longtemps possible, innover dans la création des structures d'hébergement avec des petites unités par exemple, promouvoir l'hébergement temporaire, expérimenter l'accompagnement de nuit...

Grâce à une prise de conscience collective, les troubles démentiels sont aujourd'hui mieux connus et la prise en charge peut être améliorée, aussi bien au niveau social, financier ou institutionnel. Cependant, les évolutions peuvent encore sembler trop lentes et de nombreux projets sont à mettre en place. Il convient d'étudier le fonctionnement des services déjà mis en œuvre, et plus particulièrement destinés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés. De cette façon, les atouts et les limites de ces unités pourront être approfondies.

⁶⁵ Programme régional de santé : personnes âgées (Ile de France), état des lieux au 1^{er} mars 2002

⁶⁶ OMPHALE : méthode qui consiste à calculer la population par sexe et par âge d'une année en fonction des effectifs de l'année précédente en les faisant vieillir, mourir ou migrer et en intégrant de nouvelles naissances, sur des zones comprenant une population supérieure à 45 000 habitants.

2 Les unités dites « Alzheimer » créées au sein de l'EHPAD Sainte-Emilie

Le présent chapitre est consacré à la restitution des travaux que j'ai pu réaliser pendant mon stage de professionnalisation (guides d'entretien, différentes réunions...). Les guides d'entretien⁶⁷ m'ont permis d'identifier les atouts de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou trouble apparenté au sein de l'EHPAD Sainte-Emilie (2.1), mais aussi ses limites (2.2). Néanmoins, les personnes interrogées ont su également proposer des axes d'amélioration pour l'avenir de ces unités (2.3).

2.1 Les atouts de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou trouble apparenté au sein de l'EHPAD Sainte-Emilie

Afin d'améliorer la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, l'EHPAD Sainte-Emilie a su aménager l'établissement selon les besoins de la population (2.1.1.). Mais l'institution a surtout investi dans le potentiel humain (2.1.2.) qui a permis une prise en charge toujours plus adaptée (2.1.3.).

2.1.1 L'établissement évolue et se transforme pour s'adapter aux besoins de la population

L'EHPAD Sainte-Emilie, situé à Clamart, en région parisienne, offre un cadre de vie agréable avec un parc arboré de trois hectares.

Cet établissement créé en 1890 comptait alors 28 lits. Puis il s'est transformé en hospice en 1898, pour devenir une maison de retraite en 1986 et un EHPAD en 2003 avec la signature de la première convention tripartite (seconde convention tripartite en 2007).

Cette institution qui compte désormais 204 lits, accueille des personnes dépendantes dont la moyenne d'âge est de 87 ans⁶⁸, présentant des troubles psychomoteurs et des altérations des fonctions supérieures. Ce grand âge entraîne une

⁶⁷ Cf annexe 1

⁶⁸ Source : bilan d'activité de l'EHPAD Sainte-Emilie au 31/12/2009

dépendance toujours plus importante, qui se vérifie par un groupe iso-ressources (GIR) moyen pondéré de plus de 750 et un PATHOS moyen pondéré de 187 en 2008. Ainsi, les GIR 1 et 2⁶⁹ représentent actuellement environ 80% des résidents, sachant que 70% d'entre eux sont atteints de la maladie d'Alzheimer ou de pathologies apparentées⁷⁰.

Afin de faire face à une demande toujours plus importante et plus spécialisée (augmentation du nombre de personnes désorientées), l'architecture de l'institution doit être constamment adaptée.

En 1994, la structure initialement pavillonnaire devient plus fonctionnelle grâce à la construction d'un nouveau bâtiment qui relie les pavillons existants. C'est à cette époque qu'est créée une unité Alzheimer de 37 lits. Durant quelques années, elle n'aura pour spécificité que celle de regrouper dans un même lieu des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou désorientés. Progressivement, elle devient une unité fermée et sécurisée. Son personnel, choisi en fonction de sa motivation, est souvent plus tolérant et suit des formations sur la prise en charge des résidents désorientés. De nouvelles activités plus adaptées et plus diversifiées à ces résidents leur sont proposées. Dans le même temps, on essaie également de les faire participer aux activités des autres résidents. L'unité initiale est scindée en deux unités afin que chaque équipe puisse mieux connaître les résidents et en être reconnue. Dernièrement, les effectifs ont été renforcés pour personnaliser davantage les accompagnements. C'est probablement ces deux unités qui ont connu le plus d'évolution au cours des 10 dernières années.

En 2005, un bâtiment complet de 88 lits bénéficie d'une réhabilitation importante pour accueillir des personnes de plus en plus dépendantes. Cette réhabilitation transforme le mode de vie des 4 unités et s'adapte au grand âge : grande salle à manger d'étages, nombreux salons, 400 m² de locaux climatisés, nombreux points de vue sur la vie extérieure et le parc mais également sur la vie intérieure du bâtiment par un large puits de lumière ouvrant sur tous les étages, (sans trop se déplacer la personne âgée profite du mouvement des autres autour d'elle), l'environnement devient lumineux (percée de nombreuses baies) et coloré (mobilier et murs appréciés des personnes souvent malvoyantes). Aujourd'hui, d'autres travaux sont envisagés pour améliorer l'accueil des résidents dans les salles à manger qui sont désormais trop exigües avec un accroissement de personnes qui se déplacent en fauteuil roulant.

En 2007, dix places d'hébergement temporaire Alzheimer sont créées.

⁶⁹ GIR 1 : personnes âgées totalement dépendantes qui nécessitent une présence continue et indispensable d'intervenants (confinement au lit ou au fauteuil, fonctions mentales gravement altérées) ; GIR 2 : l'état des personnes âgées (confinement au lit ou au fauteuil, fonctions intellectuelles pas totalement altérées) exige une prise en charge pour la plupart des activités courantes

⁷⁰ Données fournies par le médecin coordonnateur

Ces différents travaux et restructurations montrent la nécessité et la capacité d'évolution de l'établissement face à l'accueil des personnes dont l'autonomie s'amointrit, évolution encouragée et accompagnée par les pouvoirs publics.

2.1.2 L'institution investit essentiellement dans le potentiel humain

A) Le personnel de l'établissement

➤ L'encadrement des membres du personnel soignant des « unités Alzheimer »

La prise en charge et l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou trouble apparenté exige une organisation bien élaborée. Ainsi, la cadre supérieure de santé a la charge de cette organisation, aussi bien humaine que matérielle et elle représente le pilier pour la coordination des soins et l'accompagnement au sein des unités. Elle continue à aider les agents dans l'évolution de leurs pratiques en mettant à jour les protocoles de travail, mais aussi en étant à leur écoute, que ce soit de façon individuelle ou collective.

De la même façon, les membres du personnel peuvent faire appel à l'infirmier qui participe activement à la vie des unités.

➤ Les membres du personnel des « unités Alzheimer »

Tous les membres du personnel sont confrontés aux résidents désorientés, car 70% d'entre eux sont atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'un trouble apparenté. Cependant, les deux « unités Alzheimer », les unités bleue et dorée, accueillent des résidents dont le stade de la maladie est souvent avancé et dont la protection doit être assurée par l'établissement.

C'est pourquoi il est préférable, dans la mesure du possible, que ce soit le personnel qui choisisse de travailler dans ces unités. En effet, il faut savoir que la charge mentale et psychologique est plus lourde car les résidents sont différents, leurs moyens de communication évoluent quotidiennement et le personnel doit s'adapter constamment. Les résidents amènent ainsi le personnel soignant à être beaucoup plus attentif et plus consciencieux à leur égard.

Les membres du personnel ont eu plusieurs formations. L'une d'entre elle, organisée par le médecin coordonnateur, a débuté récemment. Elle permet à chacun de comprendre la maladie d'Alzheimer, mais aussi les conséquences de cette maladie, comme la dénutrition, la déambulation ou la gestion des troubles du comportement.

A cette formation en interne, s'ajoutent des formations en externe au mode de communication particulier et évolutif (de la parole au regard et au geste) engendré par la

maladie : le toucher relationnel, puis « l'humanité » destiné au départ aux deux unités Alzheimer qui devient la philosophie de l'ensemble de l'établissement, ainsi que « la validation » qui complète les apports de l'humanité⁷¹.

➤ **Le personnel médical et paramédical**

Les deux médecins de l'EHPAD Sainte-Emilie prennent en charge les urgences vitales, mais ont également le rôle de médecin traitant pour environ 60 résidents. L'un d'entre eux a la charge de médecin coordonnateur, à hauteur de 50% pour le moment. Dans ce rôle, il coordonne les différents intervenants autour de la prise en charge médicale du résident. Il est responsable des visites de pré-admission des futurs résidents et donne son avis à la Directrice avant l'autorisation d'entrée dans l'institution. Enfin, il représente un soutien pour les équipes, au travers de réunions pluridisciplinaires hebdomadaires et de formations.

➤ **La psychologue**

La psychologue de l'établissement agit auprès de plusieurs acteurs : le résident, la famille et le personnel, sachant que son interlocuteur privilégié reste le résident. Ainsi, elle reçoit ces derniers dans la semaine qui suit leur entrée pour évaluer l'état psychologique de la personne et ses besoins éventuels en la matière. Puis, elle est amenée à les suivre s'ils le demandent ou si un signalement est établi par les membres du personnel. Elle a également mis en place un atelier des sens réservé aux deux « unités Alzheimer ». Elle peut aussi recevoir les familles quand elles la sollicitent, mais la psychologue constate que ce cas se produit rarement car elle a remarqué que les familles sont en grande souffrance face à la dégradation de leur parent, elles sont dans la culpabilité et acceptent mal la maladie. Enfin, la psychologue participe aux réunions pluridisciplinaires hebdomadaires et peut ainsi apporter des solutions pour la prise en charge émotionnelle des résidents.

➤ **L'animateur**

L'animateur a un rôle privilégié dans les « unités Alzheimer ». Il est fédérateur concernant les animations qui peuvent être proposées aux résidents. De plus, pour apprendre à communiquer avec les personnes atteintes de cette maladie, il a suivi également une formation sur le toucher relationnel, qu'il met en pratique auprès des résidents qui sont à un stade avancé de la maladie.

⁷¹ Cf paragraphes 2.3.1.

B) Les intervenants extérieurs

➤ **Les familles**

Les familles deviennent des acteurs centraux pour l'institution. Elles représentent le lien entre le résident et l'équipe de professionnels, car elles sont une véritable source d'informations quant à la vie de leur parent, ses goûts, ses habitudes. De plus, leur présence dans l'unité permet d'apporter du mouvement et du changement. C'est pourquoi elles sont conviées aux différentes animations et manifestations qui se produisent au sein de l'EHPAD.

➤ **Les professionnels extérieurs**

Les médecins libéraux, au nombre de 45 actuellement, sont désignés par les résidents ou leur famille à leur arrivée. Ils ont la charge de suivre leurs patients et d'établir les prescriptions qui leurs sont indispensables. Ils sont en étroite relation avec le médecin coordonnateur qui les appelle quand un problème médical survient.

Les masseurs-kinésithérapeutes ont un rôle essentiel auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou trouble apparenté, car leur intervention permet de maintenir leur autonomie à la marche. Faire marcher les résidents, les faire lever pour certains leur permet de garder une certaine indépendance physique. De plus, l'un d'entre eux anime un groupe de gymnastique douce, qui se réunit deux fois par semaine.

Une musicothérapeute intervient depuis plusieurs années dans l'établissement. Son approche thérapeutique par la musique lui permet de travailler de façon individuelle ou collective. A ce titre, elle intervient auprès des « unités Alzheimer » où elle fait un travail de groupe.

Une chorégraphe intervient également deux fois par semaine. Elle a deux activités, qu'elle réalise en groupe de 15 personnes, toutes unités confondues (dont l'unité Alzheimer) : le groupe de prévention des chutes et les groupe de reconnaissance du schéma corporel.

Depuis novembre 2009, un professeur de tai-chi intervient aussi tous les vendredis auprès des résidents, dont certains sont atteints de la maladie d'Alzheimer. Ses séances consistant à faire des séries de mouvements lents de tous les membres, font appel à la mémoire sensori-motrice et à la reconnaissance du schéma corporel.

➤ **Les bénévoles**

La maison de retraite compte une bénévole dans une unité Alzheimer. Elle a été retenue par son expérience passée dans les services de soins (ancien membre du personnel de la maison). Elle aide le personnel au moment des repas dans l'unité dorée, où elle est présente tous les matins. Ensuite, elle offre son aide dans d'autres unités pour les repas et participe aux jeux de société avec certains résidents plus autonomes.

Il est difficile de faire intervenir des bénévoles dans les unités Alzheimer étant donné le contexte pathologique.

2.1.3 La prise en charge est de plus en plus adaptée dans les « unités Alzheimer »

Il convient de rappeler que la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est beaucoup plus individualisée que pour les autres résidents car ils n'ont pas tous les mêmes besoins. De plus, les relations sont plus « authentiques »⁷², sans jugement de valeurs ni à priori : ils ont souvent besoin d'une présence et de regards.

➤ **La prise en charge des soins du résident dans une « unité Alzheimer »**

L'admission dans une « unité Alzheimer » à l'EHPAD Sainte-Emilie se fait selon plusieurs critères : la personne déambule et/ou a des troubles du comportement et/ou risque de fuguer. Cette évolution peut se constater au sein de l'institution et le médecin coordonnateur peut prendre la décision d'un transfert d'une unité ouverte vers une « unité Alzheimer » quand « la vie en collectivité n'est plus possible »⁷³. Dans ce cas, la famille et le résident en sont avertis et visitent l'unité bleue ou dorée. La priorité pour l'entrée dans ces deux unités est donc donnée aux résidents de l'EHPAD, puis aux personnes venant de l'extérieur. Cette entrée, souvent pénible pour la famille, est toutefois acceptée car ces deux unités sont plus sécurisées et plus « contenant ». De plus, les résidents sont plus tolérants les uns envers les autres. Ainsi, ce transfert devient rassurant.

Quant à la prise en charge des soins, elle est totalement différente des autres unités car tous les professionnels sont confrontés à des personnes qui ne communiquent plus ou très peu par la parole. En effet, afin de comprendre l'état du résident, les membres du personnel doivent être très attentifs et observer par exemple l'expression du visage, les gestes, mais aussi les cris. C'est pourquoi les membres du personnel sont sensibilisés sur la douleur et les comportements et apportent une information essentielle au médecin coordonnateur.

⁷² Propos de plusieurs personnels soignants et de l'animateur

⁷³ La vie en collectivité n'est plus possible dans une unité ouverte si le résident, par exemple, entre dans toutes les chambres

De même, pour faciliter les bonnes pratiques professionnelles vis-à-vis des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, plusieurs formations ont été organisées. Elles ont permis une amélioration de la compréhension de la maladie, et surtout une meilleure prise en charge. Les agents des services hospitaliers, aides-soignants et aides médico-psychologiques interrogés ont mis l'accent sur les aspects bénéfiques de la formation « humanité ». Cette dernière leur a enseigné la communication par le regard ou le toucher. Des améliorations sont déjà visibles : les agents frappent aux portes des chambres, les techniques de soin sont mises en œuvre (le vouvoiement est systématiquement pratiqué, on se met à la portée du résident pour lui parler, on saisit son regard...), les rythmes de vie sont plus respectés. Mais l'accent a surtout été mis sur le moment de la toilette. Ainsi, comme le souligne un aide-soignant, une résidente, très angoissée au moment de la toilette, l'accepte désormais plus facilement quand il chante.

➤ **L'accompagnement quotidien du résident au sein d'une « unité Alzheimer »**

L'information de l'arrivée d'un résident se fait d'abord par voie d'affichage, afin que l'intégralité de l'équipe soit prévenue, et que sa chambre soit préparée. Puis, l'accueil se passe différemment selon l'unité.

L'équipe de l'unité dorée se présente le jour de l'arrivée au nouveau résident : cela lui permet de connaître les membres du personnel immédiatement et de repérer les nouveaux visages. De plus, ces professionnels s'entretiennent avec la famille pour connaître les goûts et les habitudes de vie du résident.

Nous étudierons dans un second temps l'accueil dans l'unité bleue, qui semble connaître aujourd'hui quelques limites.

L'accompagnement quotidien comprend notamment les activités proposées aux résidents. Celles-ci sont organisées par l'animateur, l'équipe elle-même ou encore d'autres intervenants. Par exemple, à l'unité dorée, les membres de l'équipe ont créé plusieurs activités : l'atelier esthétique, mis en place une fois par semaine, est un moment de partage entre le personnel soignant et les résidentes⁷⁴. De même, une autre personne du service a élaboré un atelier de contes tous les mardis : il raconte une histoire, puis essaie de poser des questions pour stimuler la mémoire des personnes âgées. L'unité bleue, quant à elle, comporte 15 personnes qui déambulent sur 19 résidents : il est donc plus difficile de tous les occuper, d'autant plus qu'ils s'ennuient vite et qu'ils bougent constamment. Cependant, la musique et le chant semblent faire l'unanimité dans les deux unités.

⁷⁴ 17 femmes et 2 hommes dans cette unité

Les journées gaufres ou crêpes sont organisées généralement les dimanches d'hiver par l'animateur. Les résidents de ces deux unités participent également aux spectacles organisés par l'EHPAD, aux sorties, au club des gourmets⁷⁵, à la rencontre avec les enfants des centres aérés une fois par mois et aux lotos tous les samedis. Pendant ces activités, les membres de l'équipe accompagnent les résidents. De même, quand le temps le permet, un agent de l'unité accompagne l'animateur pour sortir cinq ou six résidents dans le parc.

Enfin, les résidents qui sont alités bénéficient d'une activité individuelle. L'animateur met en pratique sa formation sur le toucher relationnel avec des massages de mains dans un climat calme et serein qu'il crée notamment grâce à la musique.

La psychologue de l'établissement a mis en place un atelier des sens et des odeurs, pour un petit groupe de 5 personnes. Cette activité a pour objectif de stimuler la mémoire des personnes atteintes de la maladie. Pour ce faire, elle utilise plusieurs procédés, sachant que tous sont basés sur le plaisir. Les lectures et les discussions lui permettent d'établir un premier contact. Cependant, la musique et les chansons semblent être les moyens les plus appropriés et qui fournissent de meilleurs résultats pour la stimulation cognitive de ces résidents.

Dans le même contexte, une musicothérapeute intervient dans les unités bleue et dorée en constituant un groupe. Elle utilise la musicothérapie active, ce qui signifie que les résidents choisissent la musique ou les instruments qu'ils vont utiliser. L'objectif de cette activité est la restauration de la communication⁷⁶. Mais elle travaille aussi sur le rêve qui permet à chacun de se projeter ou de se remémorer certains faits du passé. Cette activité permet d'instaurer le plaisir d'être ensemble et de partager un moment agréable. En conclusion, comme le précise la musicothérapeute, « ce groupe est un lieu d'expression, de rêves, où on joue très fort, on parle très fort, puis les résidents en ressortent très calmes. »

Ainsi, l'EHPAD Sainte-Emilie a su s'adapter à l'évolution de la population et de ses spécificités. Cependant, comme toute institution, la prise en charge et l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer restent perfectibles, et doivent être analysés.

⁷⁵ Le club des gourmets se déroule une fois par trimestre, avec un thème différent selon la saison. La dernière, en avril 2010, « les œufs en folie », a permis aux résidents inscrits de déguster des œufs sur le plat.

⁷⁶ Selon la musicothérapeute, restaurer la communication est accepter la maladie, la mort, aider à mieux accepter son corps

2.2 Les limites de l'EHPAD dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou trouble apparenté

Comme toute structure, l'EHPAD Sainte-Emilie connaît également des limites à la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ainsi, les différents entretiens ont révélé une architecture pas toujours adaptée aux résidents (2.2.1.), mais aussi un manque de personnel (2.2.2.) engendrant une insuffisance d'accompagnement de ces résidents (2.2.3.).

2.2.1 Une architecture pas totalement adaptée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés

L'architecture actuelle des deux « unités Alzheimer » offre plusieurs opportunités. Néanmoins, selon les personnes interrogées, elle pourrait être encore améliorée.

L'un des premiers points soulignés par la plupart des interlocuteurs s'est porté sur l'absence d'une déambulation extérieure. En effet, les deux unités situées au premier étage du bâtiment Hunebelle n'ont pas d'accès direct sur l'extérieur : les résidents ne peuvent donc sortir seuls dans le parc ou dans un lieu sécurisé, comme un petit jardin ou un parcours qui leurs permettrait de profiter de l'ambiance extérieure.

Les résidents accueillis dans ces deux unités peuvent circuler librement sur tout l'étage du bâtiment Hunebelle. En effet, les couloirs qui constituent le principal lieu de déambulation, sont considérés comme assez longs et larges par les membres du personnel car les deux unités communiquent entre elles (plus de 300 m² répartis entre les couloirs et les lieux communs). Cependant, la cadre supérieure de santé et la psychologue, qui ne remettent pas en cause la taille des couloirs, pensent que ces deux unités sont mal agencées car les espaces de déambulation sont en longueur.

De plus, cette configuration ne facilite pas, dans certaines parties des unités, l'entrée de la lumière naturelle. A titre d'exemple, la partie de l'unité bleue qui se trouve derrière l'office alimentaire n'est pas assez éclairée pour des résidents qui déambulent jour et nuit. Or, ce manque de luminosité peut être source d'anxiété et entraîner des chutes. L'unité dorée est plus lumineuse car des fenêtres sont présentes dans toute l'unité et de nombreuses portes de chambre sont souvent ouvertes, laissant entrer ainsi la lumière. Cependant, ces mêmes fenêtres sont hautes, notamment dans les couloirs, et les résidents, même debout, ne peuvent avoir qu'un regard limité sur l'extérieur.

Enfin, les couleurs des unités sont aujourd'hui « fanées » par le temps et auraient besoin d'être rafraichies. Cependant, les murs de l'unité dorée sont jaune paille, une

couleur à la fois apaisante et lumineuse. Elle est agréable pour les résidents car les membres du personnel ont constaté que ceux de l'unité bleue déambulaient plus régulièrement dans l'unité dorée. Quant à l'unité bleue, les murs sont vraiment très pâles, voire fades : cette couleur reflète un peu de tristesse et les fonds de couloir sont plus sombres.

Les salles à manger des deux unités amènent quant à elles des appréciations différentes.

Celle de l'unité dorée est aujourd'hui inutilisée car elle est trop exiguë et ne peut accueillir tous les résidents pendant le repas. De plus, cette pièce représente un véritable espace clos, stressant pour la plupart des résidents qui ne supportent pas d'être enfermés. En conséquence, les résidents qui mangent dans les espaces communs sont installés dans le couloir, près de l'office alimentaire. Cette situation, loin d'être satisfaisante pour tous, est gênante pour les résidents qui finalement ne possèdent pas un lieu à proprement dit pour prendre les repas. Il faut savoir que le calme doit être de rigueur pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer car un seul mouvement autour d'elles peut les perturber et interrompre leur repas.

L'unité bleue possède une vraie salle à manger, ouverte sur une petite terrasse avec de grandes baies vitrées. Les résidents ont donc une vue sur l'extérieur et la salle à manger est assez grande pour accueillir ceux qui se déplacent et déjeunent en collectivité. Elle est accessible par deux portes battantes et représente un espace ouvert. Cet espace est d'ailleurs apprécié par les résidents. Ainsi, à plusieurs reprises, j'ai pu observer que quatre ou cinq résidents préféreraient rester dans la salle à manger pour sortir de leur chambre, mais aussi pour écouter la musique et regarder passer les membres du personnel ou les visiteurs.

L'espace privatif, composé d'une chambre avec douche et sanitaires, a fait l'objet de plusieurs observations des personnes interrogées.

Les chambres sont perçues différemment par les membres du personnel.

Pour certains, le confort de la chambre est suffisant car elle contient les meubles nécessaires, ainsi que les sanitaires et une douche. Pour d'autres, les avis sont plus nuancés : certaines chambres sont un peu petites, les fenêtres sont trop hautes pour des résidents souvent assis. Enfin, aucune commode ne peut être fermée à clés, ce qui entraîne des désagréments. En effet, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés ont tendance à s'introduire dans d'autres chambres et à fouiller dans les affaires personnelles des autres : les familles se plaignent alors de la disparition d'objets ou de vêtements.

L'unité dorée comporte encore deux chambres doubles. Or, la cohabitation pour une longue durée peut s'avérer être difficile, d'autant plus quand il s'agit de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, et à des stades différents de la maladie. Ce qui implique un premier souci pour l'occupation de ces chambres. Il est également difficile pour la famille d'accepter que son parent soit en cohabitation avec une autre personne qui peut être dérangeante. C'est pourquoi depuis plus de neuf mois, un résident bénéficie seul d'une chambre double. Ce type de situation peut se renouveler plusieurs fois dans l'année et pose un problème de sous-occupation de ces chambres, qui se répercute sur les recettes prévisibles.

2.2.2 Les membres du personnel sont en nombre insuffisant et le manque de qualification peut être pesant sur ces unités

Dans les deux unités, l'effectif du personnel s'élève à 8, contre 7 dans les unités ouvertes, permettant de disposer pour une journée de 2 personnes de 7 heures à 15 heures, de 2 autres de 13h 30 à 21 heures et d'une personne qui travaille en horaire transversal de 8h à 16h. Cette personne supplémentaire, rajoutée en 2009, permet de disposer de plus de temps avec les résidents. En effet, ces derniers sont souvent agités, perdent la mémoire et ne reconnaissent pas toujours les membres du personnel : il est alors plus difficile d'adapter la prise en charge. Ainsi, une toilette peut être deux fois plus longue pour une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. La personne en décalage horaire facilite l'organisation de la journée, et permet d'avoir une aide au moment du déjeuner, qui reste un moment privilégié mais aussi anxiogène pour le personnel qui ne parvient pas toujours à gérer tous les résidents, à cause des particularités de la maladie.

Malgré cette personne supplémentaire, l'effectif reste encore insuffisant selon tous mes interlocuteurs et notamment les familles.

Tout d'abord, les tâches des personnels soignants sont multiples. Ainsi, après la toilette et le petit déjeuner, les lits doivent être faits, voire changés. De plus, ces mêmes personnels sont tenus de faire le ménage complet de trois chambres par jour, sans compter les « accidents » quotidiens (exemple d'une personne qui n'a pas le temps de se lever pour aller aux toilettes).

Les tables des salles à manger sont dressées très tôt dans les unités et les repas sont trop rapides car le personnel a peur de ne pas avoir le temps de terminer son travail avant l'arrivée des autres équipes. De la même façon, les équipes nettoient les plats avant que ces derniers soient redescendus aux cuisines : or, comme le précisent nombre des personnes interrogées, ce temps dédié au lavage est retiré aux résidents.

En conclusion, ces tâches hôtelières occupent beaucoup de temps pour le personnel soignant qui le déplore, car ce temps n'est pas réellement accordé aux résidents. L'un d'entre eux a d'ailleurs soulevé que pour lui, le manque de personnel n'est pas la cause d'une prise en charge amoindrie, mais c'est plutôt les tâches qui en sont à l'origine. En effet, « si le personnel soignant n'était pas obligé de faire autant de ménage, on pourrait s'occuper encore mieux des résidents qui sont très demandeurs. » Ce ressenti est d'autant plus fort car cet interlocuteur a rajouté : « mon travail d'aide-soignant est dévalorisé par toutes les tâches hôtelières que je suis tenu d'exécuter. »

De plus, l'EHPAD Sainte-Emilie manque de personnel qualifié, à savoir des aides-soignants et des aides médico-psychologiques. Aujourd'hui, l'unité bleue est dotée d'un aide soignant et 7 agents des services hospitaliers et l'unité dorée compte un aide soignant et une aide médico-psychologique contre 6 agents.

Ce manque de qualification s'explique par plusieurs phénomènes. Il faut ainsi rappeler que l'EHPAD n'est pas attractif du fait de son éloignement de Paris, et donc difficilement accessible avec les transports en commun. De plus, les aides-soignants ne sont pas toujours attirés par les secteurs de la gériatrie et de la gérontologie. En conséquence, les agents des services hospitaliers restent plus nombreux et la prise en charge est obligatoirement différente, notamment d'un point de vue technique. Cependant, on peut constater que des agents « non-qualifiés » peuvent faire preuve d'attention et de vigilance et projettent un nouveau regard sur les résidents.

Un fait est également soulevé par plusieurs des personnes interrogées : les aides médico-psychologiques suivent des formations plus axées sur les activités et sont peut-être plus à même d'accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, mais ils manquent de technique pour la prise en charge. C'est le contraire pour les aides-soignants. Il est donc important d'associer les 2 compétences dans ces services.

Le manque d'effectif entraîne la polyvalence des agents et ne permet pas de respecter la spécificité des métiers de chaque catégorie de personnel. Les aides-soignants et aides médico-psychologiques font le même travail que les agents des services hospitaliers, alors que la première catégorie devrait être plus technique de par leur formation initiale.

L'organisation du temps de travail est également un point à revoir. En effet, la cadre supérieure de santé et le médecin coordonnateur souhaitent que les soins d'hygiène soient réalisés en binôme. On constate que ce n'est pas souvent le cas car le personnel pense que cela prend plus de temps. Ce changement d'organisation sera long à mettre en place mais les formations comme « l'humanité » permettent une évolution des pratiques professionnelles.

2.2.3 Le manque d'accompagnement peut se faire sentir

L'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés dépend essentiellement du personnel et du temps qu'il peut leur accorder. Or, comme nous l'avons vu précédemment, le temps n'est pas illimité et les tâches incombant au personnel sont nombreuses.

Ce manque de temps se ressent à plusieurs niveaux de la prise en charge du résident.

Quand le résident arrive dans l'unité et s'installe dans sa future chambre, l'équipe doit l'accueillir, ainsi que sa famille, pour se présenter et surtout pour qu'il puisse se familiariser avec son nouvel environnement. Or, dans l'unité bleue, le personnel interrogé déplore que cet accueil ne puisse être fait de façon plus appropriée et surtout plus conviviale. En effet, l'entrée dans une maison de retraite est un moment très important car il s'agit souvent d'un moment pénible pour la personne et sa famille, d'autant plus quand il s'agit d'une unité spécialisée pour accueillir les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

De la même façon, les membres du personnel n'apprennent pas immédiatement à mieux connaître le nouvel arrivant. Par exemple, quand un résident entre dans l'unité, un dossier le concernant est mis en place. Celui-ci contient notamment un projet de vie individualisé, mais aussi une fiche de restauration comportant ses habitudes alimentaires et ses goûts. Or, dans l'équipe de l'unité bleue, ces documents sont remplis en équipe, mais le résident et sa famille n'y participent pas, alors que ces derniers pourraient apporter de nombreux éléments permettant de mieux cerner la personnalité du résident. Quant à l'unité dorée, ces projets de vie sont généralement remplis avec le résident et la famille. Mais plusieurs interlocuteurs ont signifié que ces projets individualisés étaient rapidement rangés dans le classeur de la personne et rarement regardés par manque de temps d'une part, mais aussi par l'habitude d'une communication qui se fait essentiellement de façon orale.

Le manque de temps est surtout ressenti quand il s'agit de l'accompagnement individuel de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, et plus particulièrement les activités et les animations. Il est nécessaire de rappeler dans un premier temps que ces résidents peuvent s'ennuyer très vite et tout les déconcentre, quelle que soit l'activité proposée, et cet état de fait rajoute encore une difficulté pour les occuper. De plus, tous les entretiens ont abouti à la même conclusion qui est un nombre d'activités et d'animations insuffisantes. En effet, les résidents veulent monopoliser un membre du

personnel, ce qui empêche d'avoir une activité en groupe dans certains cas. Quand une activité débute, d'autres résidents peuvent venir perturber le groupe car ils se sentent seuls et désirent que l'on s'occupe d'eux. Par exemple, dans l'unité bleue, une résidente a besoin d'être toujours en compagnie d'au moins un membre du personnel : ainsi, le fait qu'elle soit autant demandeuse ne permet pas au personnel d'avoir une véritable activité avec les autres.

Enfin, tout le personnel déplore que les promenades dans le parc ne puissent être plus régulières. Mais, comme le précise l'animateur, il faut absolument un accompagnateur pour trois résidents.

Mais ces points négatifs soulevés par les membres du personnel, m'ont permis également de mettre en évidence leur volonté d'évoluer quant à la prise en charge globale des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

2.3 Une dynamique d'évolution pour améliorer l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Ces limites permettent également de chercher en permanence des améliorations concernant l'accompagnement du résident. Ainsi, j'ai pu constater pendant mes entretiens que les membres du personnel savaient être de véritables acteurs quant à l'évolution de leurs pratiques professionnelles (2.3.1.), mais aussi porteurs de nombreuses idées (2.3.2.).

2.3.1 Des acteurs moteurs qui savent évoluer dans leurs pratiques professionnelles

Lors de mes entretiens, j'ai constaté l'investissement important des membres du personnel auprès des personnes désorientées. De par leur métier et les formations proposées, ils améliorent leurs pratiques professionnelles et tentent de mieux prendre en charge les résidents.

Pour ce faire, la participation aux formations est accrue. Tout d'abord, la formation sur « l'humanité » a été mise en place fin 2007 et prendra fin en juin 2010⁷⁷. La philosophie de soins de l'humanité est basée sur les concepts de bienveillance, de

⁷⁷ En mai 2010, plus des deux tiers des agents ont été formés et tout le personnel aura eu cette formation en juin 2010

règles de l'Art dans le soin et regroupe un ensemble de théories et pratiques originales pour rapprocher le soignant et le soigné, améliorer les soins et le prendre en soin des personnes en établissement ou à domicile et accompagner ainsi les personnes âgées dans la tendresse et le respect de l'autonomie, debout, jusqu'à la fin⁷⁸. Celle-ci permet de mieux prendre en charge les résidents, et surtout de prendre en considération les rythmes de vie de chacun et leurs désidératas. Cependant, il existe encore un fossé entre théorie et pratique et les personnels se sentent encore en difficulté pour appliquer réellement cette formation. L'exemple le plus probant est celui des repas : comment concilier le rythme individuel à des « obligations » de vie collective ? En effet, les chariots repas arrivent dans les services vers 11h pour être servis à midi. Or si un résident veut manger plus tôt ou plus tard, il est difficile de le satisfaire car, soit les repas refroidissent, soit aucun personnel ne sera disponible pour s'occuper de lui. De la même façon, il est préconisé dans cette formation de respecter le résident en lui faisant sa toilette quand il le désire. Il serait ainsi souhaitable d'étaler les toilettes tout au long de la journée selon la volonté des résidents. Mais le personnel redoute les « reproches » des familles ou des collègues qui travaillent l'après-midi. L'un des objectifs de 2010 est de continuer à faire appliquer les principes de l'humanité. C'est pourquoi deux agents (1 infirmière et 1 aide-soignant) ont bénéficié de 5 jours supplémentaires de formation spéciale de référent, pour ensuite former les autres membres du personnel aux techniques de manutention et aider à une toilette difficile conformément aux préceptes de « l'humanité ».

De même, une nouvelle formation a débuté en février 2010 : il s'agit de la « validation »⁷⁹ qui vient compléter l'humanité. Cette formation met l'accent sur l'intérêt de l'empathie dans la communication avec les personnes désorientées. La « validation » permet la communication à tous les stades de l'avancement de la maladie.

Quant aux pratiques professionnelles, elles sont améliorées en permanence grâce au cadre supérieure de santé qui s'investit beaucoup dans l'institution et qui permet de faire évoluer constamment les membres du personnel. Ainsi, de nombreux protocoles et fiches évaluatives ont été remis à jour pour faciliter leur travail quotidien. Par exemple, une fiche évaluative de toilette a été mise en œuvre pour faciliter la prise en charge du résident. Celle-ci permet au personnel soignant de savoir si le résident est autonome ou non, s'il fait sa toilette debout ou assis, mais aussi son mode de communication (verbale ou non). Enfin, l'individualisation est possible grâce à cette fiche qui se trouve dans le

⁷⁸ Yves GINESTE (concepteur avec Rosette MARESCOTTI de la philosophie de l'humanité) et Jérôme PELLISSIER (écrivain et chercheur en psycho-gérontologie), édition nouvelle du 7 mars 2007, Humanitude : Comprendre la vieillesse, prendre soin des Hommes vieux, édition Armand Colin, 319 pages

⁷⁹ Naomi FEIL, 2001 2^{ème} édition, Validation mode d'emploi, techniques élémentaires de communication avec les personnes atteintes de démence sénile de type Alzheimer, éditions Pradel, 235 pages

projet de vie car toute annotation est possible : par exemple, une résidente ne supporte pas de se regarder dans le miroir : en conséquence, le personnel l'installe de façon à ce qu'elle tourne le dos à la glace de la salle de bain.

Un protocole d'accueil est actuellement redéfini, et notamment un plus spécifique dans les unités de soins. Celui-ci va faire l'objet de plusieurs réunions avec la Directrice, la cadre supérieure de santé, mais aussi des membres du personnel et l'animatrice. Son but étant une amélioration de l'accueil, que ce soit administratif, logistique et humain.

Enfin l'individualisation du résident est prônée, mais pas toujours facile à mettre en place. C'est pourquoi les projets de vie sont écrits. Mais un cadre est aussi nécessaire à l'individualisation. Ainsi, si un résident refuse la toilette plusieurs jours, il faut absolument le laver pour son propre confort et son hygiène.

2.3.2 Des membres du personnel porteurs d'idées et d'axes d'amélioration

Plusieurs idées ont émergé des différents entretiens. Concernant directement le résident et son environnement, deux personnes ont suggéré de mettre la synthèse du projet de vie individualisé (présent dans les projets de vie actuels) dans la chambre, afin que chaque personnel soignant puisse la lire et ne soit pas obligé d'aller chercher une information dans les classeurs disposés dans les offices. Ce système permettrait ainsi de faire vivre ce projet et surtout de le mettre à jour quand cela semble nécessaire. Bien entendu, ce projet ne serait pas affiché au regard de tous, mais pourrait être apposé dans l'armoire du résident.

De la même façon, l'accueil du résident est aujourd'hui quelque peu défaillant et pas toujours satisfaisant. Afin de l'améliorer, plusieurs propositions ont été soulevées. L'une d'entre elles serait de pouvoir rencontrer la famille et le résident avant son entrée : ceci leur permettrait de connaître une partie de l'équipe et dans l'autre sens, le personnel pourrait d'ores et déjà établir un premier contact avec le futur résident. De même, un aide-soignant souhaiterait que les contacts avec la famille soient plus importants car il semblerait qu'une partie des informations ne soit pas donnée concernant le résident, ce qui peut lui être « nuisible » pour sa prise en charge. Enfin, il serait également souhaitable que l'infirmier du service fasse un point sur les difficultés du futur résident avec le personnel soignant, pour que chacun puisse appréhender au mieux les problèmes rencontrés. Cette information est aujourd'hui encore un peu pauvre, mais le renouvellement des infirmiers devraient permettre d'améliorer cette coordination et cette information nécessaires pour tous.

Quand on parle de prise en charge, les difficultés concernant le personnel émergent. C'est pourquoi plusieurs propositions ont également été suggérées. La

première d'entre elles serait d'avoir une personne supplémentaire l'après-midi avec des horaires décalés, à savoir de midi à 20 heures. Ceci permettrait de renforcer l'aide aux repas du midi et du soir, l'aide au coucher, mais aussi et surtout un accroissement des activités et des sorties dans le parc.

Dans un autre temps, deux personnes m'ont suggéré la mise en place d'une véritable équipe hôtelière, qui prendrait en charge l'intégralité du ménage, et notamment celui des chambres, mais aussi une aide précieuse au moment des repas. Cette équipe hôtelière permettrait de rendre son rôle à chacun, à savoir les soins et les activités pour le personnel des services de soins. Cependant, cette nouvelle organisation, idéale pour une meilleure prise en charge du résident, ne peut aujourd'hui se mettre en place. En effet, les budgets actuels ne permettent pas de créer une équipe hôtelière pour soulager les équipes soignantes. De plus, la mise en place d'une équipe hôtelière supposerait la fermeture de postes d'agents de services hospitaliers pour équilibrer le budget, ce qui s'avère impossible vu l'insuffisance des effectifs d'agents auprès des résidents.

En conclusion, l'étude approfondie du fonctionnement des unités Alzheimer de l'EHPAD Sainte-Emilie a permis de mettre en évidence leurs atouts, leurs limites, mais aussi l'engagement des membres du personnel pour le bien-être du résident. Cette étude a permis ainsi d'envisager une amélioration de cet accompagnement quotidien par la mise en œuvre d'une nouvelle structure au sein de l'EHPAD.

3 Vers une offre de services optimisée pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés : une réflexion préalable

L'EHPAD Sainte-Emilie a su évoluer selon les besoins de la population et son vieillissement. Cependant, comme il a été constaté précédemment, la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer reste difficile à mettre en œuvre. Néanmoins, la Directrice veut continuer à faire évoluer l'institution pour accueillir ces résidents. Pour ce faire, une démarche de réflexion a été entreprise pendant la durée de mon stage (3.1.) afin de mettre en place une nouvelle structure (3.2.) améliorant l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (3.3.).

3.1 Un projet qui nécessite une démarche importante de réflexion

Suite aux entretiens menés et à l'étude du plan Alzheimer en vigueur, une réflexion s'est alors mise en œuvre pour tenter de trouver la meilleure adéquation entre l'existant de la structure et les alternatives offertes à ce jour. Ainsi, j'ai approfondi les possibilités pour l'établissement (3.1.1.), pour ensuite mener une première réflexion sur le meilleur choix (3.1.2.) et aboutir à l'opportunité du pôle d'activités et de soins adaptés (3.1.3.).

3.1.1 Possibilités offertes à l'EHPAD

Afin d'améliorer la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés, différents plans ont été élaborés pour tenter d'apporter des solutions à l'accompagnement des personnes, mais aussi de leur entourage. Le dernier en vigueur⁸⁰ met en évidence plusieurs objectifs dont le développement et la diversification des structures de répit, mais aussi l'amélioration de l'accueil en établissement.

Selon le nouveau Plan Alzheimer, plusieurs possibilités s'offrent aujourd'hui à l'EHPAD Sainte Emilie : les pôles d'activités et de soins adaptés (PASA), les unités d'hébergement renforcées (UHR), l'hébergement des malades jeunes ainsi que l'ouverture de places d'hébergement temporaire.

⁸⁰ Plan Alzheimer 2008-2012

Les deux premières possibilités font partie de la mesure n° 16 du plan Alzheimer 2008-2012 : « Création ou identification, au sein des EHPAD, d'unités adaptées pour les patients souffrant de troubles comportementaux ». Cette mesure a été conçue pour mieux répondre aux différents stades de la maladie d'Alzheimer.

Les PASA, réservés aux EHPAD, constituent un lieu de vie au sein duquel sont organisées et proposées, durant la journée, des activités sociales et thérapeutiques aux résidents de l'EHPAD ayant des troubles du comportement modérés. Le PASA n'est pas ouvert à un recrutement extérieur et ne prend en charge que les résidents hébergés à l'EHPAD avec des troubles du comportement modérés.

Les UHR, pouvant accueillir 12 à 14 personnes dans les EHPAD ou les USLD, sont des lieux de vie et de soins qui fonctionnent jour et nuit. Sont proposés, sur un même lieu, l'hébergement, les soins, les activités sociales et thérapeutiques pour des résidents ayant des troubles du comportement sévères. L'UHR est un lieu d'hébergement séquentiel pour ces personnes qui peuvent venir du domicile, de l'unité de soins de longue durée ou de l'EHPAD dans lequel est situé l'UHR ou d'un autre établissement.

Dans les deux cas, il est indispensable de cibler la population accueillie. Les résidents doivent souffrir de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés, compliquée de symptômes psycho-comportementaux (modérés pour les PASA et sévères pour les UHR) qui altèrent la sécurité et la qualité de vie de la personne et des autres résidents. De plus l'évaluation et le bilan des symptômes doivent être réalisés à l'aide du NPI-ES⁸¹ et, en cas d'agitation, de l'échelle d'agitation de Cohen-Mansfield⁸². Il convient donc au préalable de s'assurer que le diagnostic ait été posé et son annonce faite, et que le consentement de la personne ait été activement recherché.

La mesure n° 18 concerne, quant à elle, un autre accueil et surtout une autre population souvent oubliée quand on parle de maladie d'Alzheimer. Il s'agit des malades jeunes qui ont souvent des difficultés à trouver une structure pouvant les accueillir, car elles sont aujourd'hui inexistantes. En effet, les patients jeunes ont, comme les personnes âgées, une perte d'autonomie à un certain stade de la maladie, ne permettant plus le maintien à domicile. C'est pourquoi le plan Alzheimer 2008-2012 a mis l'accent sur cette population. Des obstacles, notamment réglementaires, devront être levés pour permettre

⁸¹ NPI-ES inventaire neuropsychiatrique, version pour l'équipe soignante. But NPI : recueil d'informations sur les troubles du comportement chez les patients souffrant de démence. NPI-ES : développé pour évaluer des patients vivant en institution. Il comporte 10 domaines comportementaux et 2 variables neurovégétatives.

⁸² Echelle de Cohen-Mansfield permet d'évaluer le degré d'agitation d'un patient âgé. Il se décompose en 4 grands thèmes : agitation physique non agressive, agitation verbale non agressive, agitation et agressivité physiques, agitation et agressivité verbales

l'accueil dans la structure la mieux appropriée, que ce soit un EHPAD ou une maison d'accueil spécialisée⁸³, dont le projet d'établissement devra comporter un volet spécifique pour leur accueil.

Les places d'hébergement temporaire destinées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer font partie de la mesure n° 1 « développement et diversification des structures de répit ». Le plan prévoit la création de 5 600 places entre 2008 et 2012. Ce développement doit permettre aux personnes malades et à leur entourage de garantir le plus longtemps possible un libre choix entre domicile et institutionnalisation, et surtout une solution plus souple.

3.1.2 Une réflexion quant au choix de la future structure

L'EHPAD Sainte-Emilie comporte actuellement 10 unités fonctionnelles et une unité inoccupée. Celle-ci, lors des travaux de réhabilitation du bâtiment Carpentier, a été utilisée dans le cadre d'une « opération-tiroir » pour transférer au fur et à mesure de l'avancement des travaux les résidents des unités en chantier. Ainsi ce service pouvait accueillir 18 résidents.

Aujourd'hui, la Directrice déplore que cette unité ne soit pas utilisée pour accueillir de nouveaux résidents, et de préférence, pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés qui représentent 70% de la population de l'EHPAD Sainte-Emilie.

L'accueil des malades jeunes recouvrent deux mesures du plan Alzheimer : la 18 sur l'hébergement et la 19 sur le centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes.

Le contexte aujourd'hui est assez négatif car aucune structure, à proprement dit, n'existe. De plus le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est rarement posé, notamment à cause de l'âge. Enfin, ces patients jeunes subissent également une perte d'autonomie qui ne permet plus un maintien à domicile. C'est pourquoi ces deux mesures ont pour but de connaître le nombre et les besoins en hébergement de ces malades jeunes et de mieux penser leur accueil et leur hébergement au sein d'institutions plus adaptées.

L'EHPAD Sainte-Emilie pourrait donc proposer un projet d'hébergement de ces malades. Cependant, il existe encore de nombreuses inconnues en juillet 2010. Tout d'abord, un véritable recensement n'a pas encore pu être réalisé à ce jour. Les seules données sont celles de l'assurance maladie, qui a recensé environ 8 000 personnes de

⁸³ MAS maison d'accueil spécialisée qui reçoit des personnes atteintes d'un handicap

moins de 60 ans bénéficiant d'une affection longue durée pour une maladie d'Alzheimer, sachant que beaucoup de patients jeunes ne sont pas identifiés comme tels⁸⁴. Cette absence d'informations sur ces malades engendre donc une inconnue quant aux besoins territoriaux.

Le centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes⁸⁵, créé en février 2009, n'a pas encore pu répondre à certaines de ses missions, comme la mise en place d'un suivi épidémiologique ou l'élaboration et la diffusion de référentiels de bonnes pratiques. Concernant ce dernier point, il existe déjà un référentiel sur « l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentées en établissement médico-social », qui est peut-être adaptable à ces jeunes malades.

Cependant, la Direction Générale de l'Action Sociale a d'ores et déjà élaboré un document rappelant que le code de l'action sociale et des familles ne prévoit pas d'interdiction pour accueillir une personne de moins de 60 ans dans un EHPAD⁸⁶. Ce point est très important réglementairement, car il permet un accès plus ouvert dans les EHPAD. Actuellement, une jeune résidente de 40 ans se trouve à Sainte-Emilie depuis 2006 pour une maladie d'Alzheimer. Son entourage se résume à des personnes de 85 ans et plus. Il est donc concevable d'inventer et de créer des structures ou unités pour ces malades. Mais il est nécessaire d'attendre les premiers travaux du centre national de référence pour se lancer dans ce projet. Il est à noter qu'il est difficile de faire cohabiter des personnes présentant de grandes différences d'âge.

La création de places d'hébergement temporaire ne représente pas une nouveauté pour le secteur social et médico-social. En effet, l'EHPAD Sainte-Emilie a depuis 2008 une autorisation pour 10 places d'hébergement temporaire pour accueillir les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, réparties sur différentes unités. Il serait donc possible de regrouper ces 10 places dans ces locaux, mais cette hypothèse ne peut être envisagée. Le constat aujourd'hui reste assez négatif car cette structure n'est pas utilisée à bon escient. Ainsi, des familles font admettre leur parent sur ces places et les maintiennent dans l'institution, passant devant d'autres personnes sur liste d'attente. Or, la Directrice souligne qu'elle ne peut renvoyer chez lui un résident de GIR 1 ou 2⁸⁷, qui même avec une aide à domicile est devenu trop dépendant pour subvenir à ses besoins. En conséquence, on constate que les places d'hébergement temporaire sont devenues des places comme les autres. C'est pourquoi la Directrice proposera au Conseil

⁸⁴ Fiche de presse du 1^{er} février 2010 disponible sur site internet <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr>

⁸⁵ Mesure n° 19 du plan Alzheimer

⁸⁶ Direction générale de l'action sociale, SD2/SD3 document de travail sur la mesure 18, concernant l'admission d'une personne âgée de moins de 60 ans dans un établissement pour personnes handicapées ou pour personnes âgées

⁸⁷ Cf référence 69

d'Administration, lors de la délibération du prochain budget, de transformer les places d'hébergement temporaire Alzheimer en places d'hébergement classiques, sachant qu'il n'est pas certain que l'ARS accepte cette transformation.

Suite à ces premières observations, la Directrice s'est alors plus orientée vers les PASA et UHR, nouvelles structures qui semblent offrir une véritable opportunité pour l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Au préalable, l'UHR a semblé être la meilleure solution car l'unité inoccupée, dite « l'unité marine », est actuellement composée de neuf chambres, quatre bureaux, ainsi que de locaux annexes comme un office, une infirmerie, le local pour les représentants du personnel et trois autres pièces réservées pour le stockage de matériel.

Ainsi, une étude architecturale a été faite avec la Directrice et le responsable des services techniques, en se basant sur le cahier des charges⁸⁸ de l'UHR. Afin de se conformer à celui-ci, quelques travaux seraient nécessaires, comme l'ouverture d'un bureau pour accéder à un petit jardin derrière le bâtiment, la transformation des trois autres bureaux en chambres. Il faudrait également abattre plusieurs cloisons pour agrandir l'unité et offrir ainsi un lieu dans lequel les activités seraient possibles. En conclusion, à ce stade, l'UHR était encore envisageable car l'établissement pouvait parfaitement répondre au cahier des charges. C'est pourquoi nous avons commencé à rédiger le cahier des charges de l'UHR dès son envoi le 7 avril 2010 par une inspectrice de la DDASS des Hauts-de-Seine, sachant que celui-ci devait être renvoyé le 30 juin.

Parallèlement à la rédaction de ce cahier, afin d'étudier le volet fonctionnel de cette unité, plusieurs réunions ont eu lieu avec le médecin coordonnateur, la cadre supérieure de santé, la responsable des ressources humaines et la Directrice. Elles ont permis d'éclaircir plusieurs points. Tout d'abord, la population accueillie dans cette unité doit être à un stade sévère de la maladie. Or, lors de mes différents entretiens, plusieurs interlocuteurs m'ont signifié qu'il serait délicat de regrouper les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer selon la gravité des symptômes, non seulement pour le confort de tous les résidents mais aussi pour la difficulté à accompagner ces malades au quotidien. Le médecin coordonnateur et la cadre supérieure de santé estimaient que le regroupement dans une seule unité de douze personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade sévère pouvait représenter un risque. Un risque pour les résidents qui, de par leur propre agitation, compromettent la tranquillité du service en énervant les autres résidents. Mais aussi un risque pour le personnel qui ne pourrait gérer et accompagner correctement ces douze personnes. De plus, ce même personnel devrait changer régulièrement d'unité pour éviter l'épuisement physique et moral, ce qui est

⁸⁸ Cahier des charges élaboré par la direction générale de l'action sociale élaboré le 28 avril 2009

incompatible avec la stabilité des équipes requise par les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer pour lesquelles elle constitue un point de repère.

Se pose enfin le problème de l'effectif attribué à cette future unité. En effet, avec les particularités de ces résidents, un ratio de un pour un serait nécessaire. Or, les crédits alloués par le ministère ne peuvent suffire au recrutement d'autant de soignants. Sans compter que l'EHPAD Sainte-Emilie ne possède pas aujourd'hui d'infirmier de nuit : et ce problème est primordial pour le médecin coordonnateur qui ne peut envisager l'ouverture d'une telle unité sans ce personnel. De plus, lors de la journée nationale d'information organisée par la Direction Générale de la Cohésion Sociale⁸⁹, un intervenant a indiqué que ces UHR nécessiteraient autant de personnel de jour que de nuit : l'EHPAD peut d'autant moins financer ce personnel.

En conclusion, ces différentes réunions et la rédaction du dossier de candidature à la création d'une unité d'hébergement renforcée a amené l'ensemble de la direction à ne pas opter pour la mise en place de cette nouvelle unité.

La Directrice, ainsi que son équipe, se sont donc réorientées vers la création d'un PASA.

3.1.3 Le pôle d'activités et de soins adaptés : son cahier des charges⁹⁰

Le PASA est une structure qui accueille des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ayant des troubles du comportement modérés. Sa création a pour objectif de proposer des activités sociales et thérapeutiques quotidiennes aux résidents de l'EHPAD.

Le fonctionnement du pôle reste très souple car chaque résident qui y participe n'est pas tenu de venir chaque jour de la semaine : il peut choisir les activités qui l'intéresse et établir ainsi son propre planning hebdomadaire.

Le cahier des charges du PASA est adaptable, mais plusieurs critères doivent être prédéfinis par l'établissement. Ainsi, six points sont identifiés :

- la population accueillie au sein du PASA,
- les critères d'accueil dans la structure,
- le projet du PASA,
- le personnel soignant intervenant dans le pôle,
- la coordination avec le secteur sanitaire,
- l'environnement architectural des PASA.

⁸⁹ Réunion qui a eu lieu le 15 avril 2010 à Paris

⁹⁰ Cahier des charges élaboré par la direction générale de l'action sociale élaboré le 28 avril 2009, cf annexe 2

Ces critères seront approfondis dans le paragraphe suivant, afin d'étudier la faisabilité de ce pôle au sein de l'EHPAD, sachant que l'accueil de 12 résidents dans cette structure semble aujourd'hui le plus adapté.

3.2 La mise en place d'un PASA au sein de l'EHPAD Sainte-Emilie

Afin de mieux appréhender la mise en place d'un PASA, les besoins de la population ont été étudiés (3.2.1), ainsi que l'adaptabilité de cette structure dans l'institution (3.2.2), pour terminer par la labellisation demandée par les tutelles (3.2.3).

3.2.1 Besoins de la population

La mesure n° 16 du plan Alzheimer 2008-2012 prévoit la création de PASA dans les EHPAD, à hauteur de 25 000 places sur la durée du plan.

Ce nombre de places a notamment été déterminé grâce à une enquête réalisée par l'INVS⁹¹ en 2007. Il a recensé par région et département les personnes en ALD 15⁹² et/ou traitées par un médicament spécifique de la maladie d'Alzheimer pour les 3 principaux régimes d'assurance maladie (CNAMTS, MSA, RSI⁹³). Ce recensement a donc abouti sur la création de 1784 PASA et 353 UHR⁹⁴.

Selon ce même recensement, le département des Hauts-de-Seine devrait donc créer 40 PASA et 8 UHR d'ici 2012. Or, l'annexe 1 de l'instruction interministérielle du 7 janvier 2010, composée des tableaux de remontées de candidature PASA et UHR, établit qu'aucune demande n'a été faite à ce jour, et que la région Ile de France a déposé cinq dossiers de candidature pour un PASA pour 257 autorisations.

Cet état de fait permet donc à l'EHPAD Sainte-Emilie d'envisager la création de cette structure.

3.2.2 Adaptabilité du PASA à l'EHPAD Sainte-Emilie

Afin de mieux appréhender cette structure, j'ai rédigé le dossier de candidature à la création d'un PASA, que la DDASS⁹⁵ des Hauts-de-Seine avait envoyé le 7 avril.

⁹¹ Institut National de Veille Sanitaire

⁹² ALD 15 : affections de longue durée : maladie d'Alzheimer et maladies apparentées

⁹³ CNAMTS : Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés, MSA : Mutualité Sociale Agricole, RSI : Régime Social des Indépendants

⁹⁴ Annexe 3 de l'instruction interministérielle n° DGAS/2C /DHOS/DSS/2010/06 du 7 janvier 2010 relative à l'application du volet médico-social du plan Alzheimer

⁹⁵ Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales

Selon la circulaire du 6 juillet 2009⁹⁶, le respect de deux volets est indispensable : celui de l'organisation et du fonctionnement du PASA et le second concernant l'infrastructure.

A) L'organisation et le fonctionnement du PASA

➤ Les résidents qui participent au PASA

Actuellement, quand les résidents arrivent à l'EHPAD, l'évaluation, le bilan de leurs symptômes et des tests de la mémoire ont déjà été pratiqués dans des consultations mémoire ou des services de neurologie. Ainsi, le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est déjà posé. Cependant, le médecin coordonnateur peut être amené à réévaluer ces symptômes s'il observe des changements de comportement du résident. Pour ce faire, il utilise le test de Folstein⁹⁷ (ou mini mental score MMS) qui a pour objectif d'explorer l'orientation temporo-spatiale, l'apprentissage, la mémoire, l'attention, le raisonnement et le langage. Selon le médecin coordonnateur, les résidents accueillis à l'EHPAD Sainte-Emilie sont, pour 70% d'entre eux⁹⁸, atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'un trouble apparenté. Ainsi, la file active de l'établissement est très importante (environ cent résidents répartis sur 8 unités) et dépasse le seuil requis de 20 résidents éligibles au PASA. L'évaluation et le bilan des symptômes avec le NPI-ES⁹⁹ débiteront selon un calendrier précis.

➤ Les critères d'accueil et de sortie du PASA

Des critères d'accueil dans le PASA seront mis en place, pour optimiser l'accompagnement des résidents, ainsi que des critères de sortie. Les premiers correspondent au cahier des charges. Ainsi, les personnes accueillies :

- Doivent avoir des troubles du comportement modérés qui altèrent la sécurité et la qualité de vie de la personne et des autres résidents
- Ne doivent pas présenter de syndrome confusionnel¹⁰⁰
- Doivent être regroupés par groupes homogènes de résidents selon la nature des troubles du comportement (perturbateurs ou non)
- Doivent se déplacer seules (avec ou sans fauteuil)

⁹⁶ Circulaire DGAS/DSS/DHOS/2009/195 du 6 juillet 2009 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du « Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 »

⁹⁷ Cf annexe 3

⁹⁸ Données fournies par le médecin coordonnateur de l'EHPAD lors d'un entretien individuel

⁹⁹ Cf annexe 4 Inventaire Neuro-Psychiatrique – version de l'Equipe Soignante

¹⁰⁰ Définition : apparition brusque et récente, chez une personne apparemment saine jusque là, d'une perturbation aiguë du comportement avec troubles de la vigilance et altération globale des fonctions cognitives (raisonnement, orientation spatio-temporelle, mémoire) disponible sur le site <http://www.icampus.ucl.ac.be>

- Doivent être hébergées dans les huit unités ouvertes (les deux dernières, fermées, étant réservées aux résidents malades d'Alzheimer à un stade sévère)
- Doivent choisir avec leur famille de faire partie du PASA

Les critères de sortie du PASA seront également précisés :

- La personne ne désire plus participer aux activités proposées (respect du choix)
- Les activités n'apportent aucun bénéfice au résident : ce bénéfice sera évalué conjointement par le médecin coordonnateur, l'équipe soignante et le médecin traitant
- L'état de santé du résident s'aggrave et il ne peut plus participer aux activités
- Le résident ne peut plus se déplacer seul
- La personne quitte l'EHPAD

➤ **Le fonctionnement du PASA**

Le livret d'accueil précise d'ores et déjà que deux unités sécurisées ont été créées : un erratum sera donc ajouté pour préciser le fonctionnement du PASA. De la même façon, lors du renouvellement du projet d'établissement¹⁰¹, cette structure sera intégrée et détaillée.

Afin de répondre au cahier des charges, le PASA sera fonctionnel de 10 heures à 17 heures. La journée se déroulera de la façon suivante :

- Le personnel amènera les résidents : 1 membre du personnel peut accompagner plusieurs résidents en une seule fois car ces derniers se déplacent seuls
- Les activités débuteront dès leur arrivée et seront programmées, selon un calendrier
- Le déjeuner sera servi entre midi et 13 heures dans la salle à manger
- Les résidents pourront se reposer s'ils le désirent pendant une heure
- D'autres activités seront programmées de 13h à 16h
- Une collation sera servie à 16h00
- Le retour vers l'unité sera organisé entre 16h30 et 17h00, soit par le personnel du PASA, soit par celui de l'unité d'hébergement

Une réunion hebdomadaire sera mise en place pour évaluer les troubles du comportement des résidents. Chaque dossier sera examiné par le médecin coordonnateur, le cadre de santé et l'équipe. Ainsi, les comportements des résidents seront analysés pour aboutir à une éventuelle évolution dans les activités ou des suppressions si le besoin s'en fait sentir.

¹⁰¹ Le projet d'établissement actuel couvre la période 2008-2012

➤ **Le personnel dédié au PASA**

L'unité étant un peu isolée, il sera nécessaire de créer une équipe complète.

Un médecin coordonnateur travaille actuellement à 50% pour les 204 résidents. Son temps en tant que médecin coordonnateur devrait passer à 80%, ce qui représenterait pour 12 résidents 5% de son temps.

Actuellement un infirmier s'occupe en moyenne de 50 résidents. Cependant, comme le PASA accueille déjà les résidents, aucun poste supplémentaire ne sera dédié au PASA. L'infirmier préparera les médicaments du résident. Ces derniers seront donnés quand le résident sera amené au PASA.

Pour le PASA, 2 personnels soignants suffiraient pour chaque journée, ainsi qu'un ergothérapeute qui mettrait en œuvre les activités et les organiserait.

➤ **La coordination avec le secteur sanitaire**

La coordination est déjà existante puisque l'EHPAD Sainte-Emilie a passé une convention avec l'hôpital Antoine Béclère, situé à Clamart, mais aussi avec l'hôpital psychiatrique Paul Guiraud.

B) Environnement architectural

Aujourd'hui l'EHPAD Sainte-Emilie possède une unité inutilisée au rez-de-chaussée. Celle-ci comporte actuellement¹⁰² :

- 9 chambres, avec une belle surface car elles ont été doubles pendant les travaux
- 1 petit local pour les représentants syndicaux et 2 plus grands qui sont utilisés comme stockage pour le matériel d'entretien
- 1 office alimentaire
- 4 bureaux
- 1 infirmerie et 1 réserve
- 1 entrée indépendante avec un espace de transition possible et aménageable

Il sera nécessaire de prendre des dispositions pour créer le PASA dans les conditions requises par le cahier des charges. Les travaux et modifications seront les suivantes¹⁰³ :

- le bureau de la psychologue sera transformé en couloir pour accéder à un petit jardin qui sera clôturé

¹⁰² Cf annexe 5

¹⁰³ Cf annexe 6

- 1 premier espace sera aménagé pour une activité : à la place des bureaux du responsable de la clientèle et du médecin coordonnateur, 2 murs seront abattus pour faire une seule pièce
- La chambre 9 sera réaménagée : la douche avec WC sera mise à disposition, la chambre sera meublée de deux fauteuils
- 2 autres toilettes (WC du personnel actuellement) seront accessibles par la porte qui donne sur le salon : un mur sera monté pour séparer ces 2 WC des autres accessibles par tout le public
- 1 vestiaire sera aménagé dans le local des représentants du personnel et la douche de la chambre 6 sera accessible à cette pièce
- Les 2 locaux du matériel actuels seront utilisés comme tels dans le PASA
- Les chambres 6, 7 et 8 restent inchangées : elles seront utilisées comme salles de repos et seront installés 4 fauteuils pour que les résidents puissent s'y reposer, (12 fauteuils au total)
- Les chambres 4 et 5 feront l'objet de travaux : abattage des murs et démolitions des salles de bains pour faire un autre salon d'activité
- Les chambres 1, 2 et 3 seront transformées pour une salle à manger ouverte sur le jardin
- Les 4 bureaux seront transférés dans un autre bâtiment et nécessiteront un autre plan d'aménagement

C) Données budgétaires et financières

Les dépenses d'exploitation ont été calculées selon le budget 2010 :

Groupe de dépenses	Calcul	Montant
Groupe 1	1 368 188/204 résidents *12	8 130 €
Groupe 2	2 aides-soignants à 37 000 € chacun et un ergothérapeute à 47 000 €	121 000 €
Groupe 3	pas de dépense supplémentaire	

Quant à l'investissement, il est important de souligner que les travaux restent minimes pour mettre en place cette structure. Ainsi, une première estimation peut d'ores et déjà être avancée :

- un investissement de 100 000 € pour l'unité elle-même qui consistera essentiellement à l'abattage de cloisons et l'achat de l'équipement
- 200 000 € pour des travaux annexes, c'est-à-dire le déplacement des 4 bureaux de l'unité dans un autre secteur

En étudiant le plan de financement de l'établissement pour les années à venir, il est donc envisageable de :

- demander une subvention de 40% auprès de la CNSA¹⁰⁴
- de prendre en charge les autres dépenses, avec l'autofinancement. En effet, en 2012 et 2013, la capacité d'autofinancement de l'institution s'élève à plus de 400 000 €.

Selon la circulaire du 6 juillet 2009, le fonctionnement du PASA sera financé selon une cotation spécifique de la coupe PATHOS¹⁰⁵ rendant compte des besoins en soins médico-techniques requis. Ainsi, ce codage prendra en compte le syndrome démentiel associé à des troubles du comportement, et sera associé au PATHOS actuel.

Sur la base des modalités de financement fixées ci-dessus, la tarification appliquée à cette unité couvrira les charges de personnel. Outre l'ergothérapeute, cette évaluation intègre la prise en charge complète des postes d'aides-soignants et d'assistants de soins en gérontologie supplémentaires nécessaires à la création ou à la labellisation des PASA et venant renforcer les équipes existantes pour répondre au cahier des charges ainsi que, de façon exceptionnelle, les aides soignants et les aides médico-psychologiques faisant fonction d'assistants de soins en gérontologie, en attendant leur formation¹⁰⁶.

3.2.3 Labellisation du projet

Ayant débuté l'étude du PASA en mai 2010, après la décision de ne pas labelliser l'UHR, le dossier sera finalisé au premier trimestre 2011. Un calendrier a donc été élaboré, en suivant les étapes de labellisation rappelées par l'instruction interministérielle du 7 janvier 2010 :

- Octobre – novembre 2010 : établissement du programme des travaux
- Janvier 2011 : présentation du projet et du programme de travaux au Conseil d'Administration et aux instances
- De janvier à avril 2011 : le médecin coordonnateur évalue les résidents susceptibles de participer au PASA (24 résidents en deux groupes homogènes)

¹⁰⁴ Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

¹⁰⁵ Le modèle PATHOS est un système d'information sur les niveaux de soins nécessaires pour assurer les traitements des états pathologiques des personnes âgées qui a été élaboré en partenariat avec le service médical de la C.N.A.M

¹⁰⁶ Circulaire DGAS/DSS/DHOS/2009/195 du 6 juillet 2009 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du « Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 »

- Février – mars 2011 : choix d'un maître d'œuvre et des différents intervenants pour les travaux
- Juin 2011 : dépôt du dossier de candidature auprès de la DDASS ou de l'ARS¹⁰⁷
- Octobre 2011 : instruction administrative, financière et architecturale du dossier par la DDASS/ARS en lien avec le conseil général et instruction médicale par un médecin conseil de l'échelon régional du service médical (ERSM)
- Janvier 2012 : l'avis favorable DDASS/ARS déclenche une visite sur site du médecin conseil pour vérifier l'éligibilité des résidents et une visite de la DDASS/ARS et du conseil général. L'avis favorable peut être assorti d'une demande de travaux d'aménagement qui peuvent faire l'objet d'une demande au titre du plan d'aide à l'investissement de la CNSA¹⁰⁸.
- Janvier 2012 : établissement de l'Avant Projet Sommaire (APS)
- Mars 2012 : projet définitif
- Avril 2012 : réunions d'information de tous les membres du personnel et présentation du projet à toutes les instances (CTE, CVS, CA, CHSCT¹⁰⁹).
- Mai 2012 : début des travaux et lancement des marchés d'équipements
- De septembre à décembre 2012 : élaboration de fiches de poste spécifiques au PASA et recrutement en interne ou en externe du personnel
- Décembre 2012 : définition de la liste définitive des deux groupes de résidents par le médecin coordonnateur, et information des résidents concernés et de leur famille
- Janvier 2013 : ouverture du PASA

Une visite de labellisation exécutée par la DDASS/ARS interviendra courant 2013, selon l'instruction du 7 janvier 2010. Cette décision de labellisation entrainera un arrêté d'autorisation modificatif DDASS/ARS portant création du PASA.

La mise en œuvre de cette structure devra permettre à l'établissement d'améliorer l'accompagnement quotidien du résident atteint de la maladie d'Alzheimer, grâce à une prise en charge toujours plus individualisée.

¹⁰⁷ Agence Régionale de Santé

¹⁰⁸ Le plan d'aide à l'investissement n'est pas connu actuellement

¹⁰⁹ CTE : Comité Technique d'Etablissement, CVS : Conseil de la Vie Sociale, CA : Conseil d'Administration, CHSCT : Comité d'Hygiène et de Sécurité des Conditions de Travail

3.3 Vers un accompagnement toujours plus individualisé

L'objectif de cette nouvelle structure est d'améliorer l'accompagnement de la personne âgée. Ainsi, pour finaliser cette mise en œuvre, il est indispensable de mettre l'accent sur le volet humain, à savoir des membres du personnel (3.3.1) qui compléteront une prise en charge de plus en plus individuelle (3.3.2), avec l'aide des familles et de l'entourage (3.3.3).

3.3.1 L'investissement des membres du personnel

La prise en charge des soins et l'accompagnement octroyés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont différents dans les deux unités sécurisées. En effet, suite à plusieurs observations, j'ai pu constater que les membres du personnel sont très à l'écoute des résidents car ils savent que leurs moyens de communication sont, non seulement différents, mais aussi changeants selon leur humeur. Ainsi, leurs pratiques professionnelles sont de plus en plus adaptées aux évolutions de la maladie d'Alzheimer.

Dans cette perspective de constante évolution, les formations « humanitude » et « validation »¹¹⁰ continueront d'être octroyées à tout le personnel pour accompagner les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. La première a notamment pour objectif d'accompagner les personnes âgées dans la dignité, le respect de l'autonomie et la bienveillance. La seconde met l'accent sur l'intérêt de l'empathie dans la communication avec les personnes désorientées.

Enfin, selon l'instruction du 27 novembre 2009 relative aux assistants de soins en gérontologie¹¹¹, les deux aides-soignants ou aides médico-psychologiques du PASA bénéficieront de la formation d'assistant de soins en gérontologie. C'est pourquoi il sera important de valoriser le rôle des agents dans cette unité et de les informer de cette formation dès le recrutement. La fonction d'assistant de soins en gérontologie consiste en une assistance dans les actes de la vie quotidienne des personnes fragilisées par la maladie d'Alzheimer et de leur entourage. Les activités réalisées visent la stimulation sociale et cognitive des capacités restantes. Les agents qui accéderont à cette fonction devront avoir suivi une formation de 140 heures¹¹² et exercer dans le PASA.

¹¹⁰ Cf paragraphe 2.3.1.

¹¹¹ Instruction n° DHOS/DGAS/RH2/2009/359 du 27 novembre 2009 relative à la mise en œuvre de la mesure 20 du plan Alzheimer sur les assistants de soins en gérontologie disponible sur le site <http://www.travail-solidarite.gouv.fr>

¹¹² Référentiel de la formation est défini en annexe 7 de la circulaire n° DGAS/DSS/DHOS/2009/195 du 6 juillet 2009 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012

Les autres membres du personnel qui participeront au fonctionnement du PASA seront plus spécialisés. Le premier sera l'ergothérapeute. Sa fonction auprès des personnes âgées est précisée dans le cahier des charges : il devra ainsi solliciter les fonctions déficitaires et les capacités résiduelles des personnes âgées traitées pour leur permettre de maintenir, récupérer ou acquérir la meilleure autonomie individuelle possible. Son rôle sera donc essentiel pour des résidents dont cette perte d'autonomie peut s'avérer importante dans un laps de temps très minime.

De même, la psychologue interviendra auprès des résidents, selon leurs besoins.

3.3.2 Le projet de vie et de soins du résident

L'EHPAD Sainte-Emilie propose aujourd'hui des activités à destination des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ainsi, le PASA pourrait également bénéficier de ces activités déjà présentes dans l'institution¹¹³.

De plus, grâce à la mise en œuvre du pôle et à sa configuration, d'autres activités seront proposées aux résidents accueillis. L'une d'entre elle pourra être mise en œuvre immédiatement : il s'agira d'un atelier cuisine qui permettra aux participants de refaire des gestes du quotidien et de déguster des plats élaborés par leurs soins. Elle pourra être réalisée autour d'un personnel soignant, avec trois ou quatre participants.

L'ergothérapeute pourra mettre en place des ateliers dessin-peinture ou encore des activités manuelles, comme les perles, le modelage ou la vannerie. Ces activités seront mises en œuvre dès que possible, selon deux critères : l'évaluation des capacités des résidents pour participer ou non à l'atelier proposé, et l'aménagement des salles d'activités avec le matériel nécessaire. Un atelier lecture pourra également être organisé pour faciliter la stimulation de la mémoire des résidents.

Enfin, le PASA qui possèdera une ouverture sur le jardin, permettra aux résidents de sortir comme ils le désirent, sans être accompagnés. Dans cette même dynamique, un atelier jardinage pourra être proposé aux résidents. Ainsi, celui-ci leur permettra de refaire des gestes « oubliés » et de maintenir leur lien social avec les autres.

Les activités pratiquées par le résident, son temps de concentration, ainsi que ses jours de présence dans le PASA seront notées dans son projet de vie. Celui-ci sera élaboré par l'ergothérapeute, en collaboration avec le médecin coordonnateur, la psychologue et l'équipe. Ce projet de vie précisera également d'autres points importants :

- une fiche de goût sera complétée par l'équipe, en collaboration avec le résident et/ou la famille. Elle indiquera la texture, un régime éventuel, et ses goûts

¹¹³ Cf paragraphe 2.1.3. La prise en charge est de plus en plus adaptée dans les « unités Alzheimer », →L'accompagnement quotidien du résident au sein d'une « unité Alzheimer »

alimentaires. De plus, elle précisera si la personne a besoin d'aide pour manger ou si elle mange seule.

- le comportement du résident sera détaillé, d'autant plus que certains troubles peuvent être importants. De la même façon, une fiche sera établie par l'équipe soignante et le médecin coordonnateur pour préciser si la personne est agressive (envers qui, à quels moments de la journée), si elle déambule toute la journée...

3.3.3 La participation des familles et de l'entourage du résident

Afin que la famille puisse également adhérer à la participation de son parent au PASA, il sera nécessaire de lui présenter la structure.

La famille pourra découvrir le pôle, ses salles d'activités, ses salles de repos et son fonctionnement grâce à l'organisation d'une visite. Les membres du personnel et les autres résidents leurs seront présentés.

Lors de cette visite, les activités leurs seront exposées : le planning hebdomadaire des activités, le ou les membre(s) du personnel qui animent les activités, les résidents susceptibles d'y participer.

Suite à cette visite et cette présentation, si le résident désire adhérer au PASA, la famille sera sollicitée pour mettre en place le projet de vie individualisé, dans lequel s'intégreront les activités du PASA. Son aide sera précieuse pour connaître les goûts et les occupations passées du résident. Par exemple, s'il aimait lire, l'ergothérapeute pourra proposer, selon la volonté du résident, la participation à un atelier lecture. Celui-ci peut se passer de deux façons. Soit le résident parvient encore à lire et on peut lui proposer le journal quotidien. Soit sa vision ne lui permet plus ce plaisir et la lecture peut lui être faite par un membre du personnel, un membre de sa famille ou un bénévole.

Ainsi, les activités seront adaptées aux goûts du résident. Cependant, la maladie d'Alzheimer, comme nous l'avons vu précédemment, engendre de nombreux changements dans le comportement et l'humeur de la personne : le résident peut donc être intéressé par d'autres activités que celles qu'il pratiquait avant le diagnostic, et lassé d'en faire certaines. En conséquence, le projet de vie sera revu régulièrement, selon ces changements, avec le résident et la famille.

Afin que le PASA puisse fonctionner dans les meilleures conditions et que les ateliers soient effectivement mis en œuvre, les familles seront sollicitées, ainsi que des bénévoles pour accompagner les résidents dans les activités proposées. Les familles participeront donc activement dans l'accompagnement de leur parent, mais aussi des autres résidents. Cet engagement leur permettra de retrouver certains moments « d'intimité » avec leur proche et, surtout, d'être associé à la vie de l'établissement.

Enfin, pour améliorer le fonctionnement du PASA, des réunions trimestrielles seront organisées.

Celles-ci seront constituées des résidents, des membres de la famille ou des proches, des bénévoles, de l'ergothérapeute, de l'équipe, du médecin coordonnateur et de la psychologue.

Elles porteront sur plusieurs points, qui pourront être complétés selon les besoins et les suggestions des membres. En outre, ces réunions, dans un premier temps, pourront porter sur un état des lieux trimestriel du PASA, sur les axes d'amélioration à apporter pour un meilleur fonctionnement général et un meilleur accompagnement individuel. Chaque membre pourra faire des propositions quant aux activités actuelles et futures.

Ces réunions auront pour objectif de créer une véritable cellule familiale autour du résident, tout en prenant en compte leur individualité.

Conclusion

Les structures dédiées aux résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés doivent permettre l'amélioration de l'accompagnement quotidien, dans la mesure où elles offrent des réponses beaucoup plus individualisées, car adaptées à la maladie.

L'EHPAD Sainte-Emilie possède déjà un panel important d'offres de services pour les personnes âgées dépendantes, dont deux unités qualifiées « d'unités Alzheimer » qui sont sécurisées et correspondent davantage aux besoins de ces résidents. Toutefois, dans une perspective d'amélioration continue de la qualité dans l'accompagnement et la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, il convient de chercher en permanence d'autres réponses quant à l'offre de services que peut apporter l'établissement.

C'est pourquoi la mise en œuvre d'un tel projet représente non seulement une opportunité pour l'établissement, mais aussi pour mes futures fonctions de directeur. En effet, les différentes étapes de ce projet m'ont permis d'aborder plusieurs domaines. J'ai pu faire la connaissance de ces personnes âgées, des personnels, des familles et appréhender les problèmes humains et organisationnels de la prise en charge de cette pathologie. Dans le même temps, j'ai pu participer à la réflexion de l'équipe de direction, entrer dans la dynamique du travail d'équipe autour d'une réelle problématique et ainsi m'associer au cheminement collectif pour aboutir à une décision commune : je suis entrée au cœur d'un processus de décision qui devait prendre en compte la faisabilité technique, financière et humaine.

Ce mémoire professionnel m'a permis d'être confrontée à de nombreuses réflexions de la part de tous les acteurs, qui participent activement à la vie de l'institution et qui désirent également la voir évoluer pour « leurs » résidents sans la peur du changement. Cet engagement des professionnels conforte le directeur et son équipe d'encadrement à mettre en œuvre cette nouvelle structure. Ce projet m'a également permis d'élaborer un projet architectural de façon globale et d'étudier son plan d'investissement et de financement.

Ce mémoire professionnel m'a surtout appris à prendre le temps de la réflexion en sachant prendre du recul quant aux propositions. En effet, un projet aussi important demande d'être mûri et discuté. Chaque membre de l'équipe de direction possède des compétences particulières, qui deviennent complémentaires dans ce projet : le travail d'équipe s'avère indispensable pour l'élaboration d'un tel projet.

Ainsi, le directeur d'établissement sanitaire, social et médico-social doit avoir une vision globale de son établissement, des difficultés que peuvent rencontrer les unités et

des perspectives d'évolution. Il doit être à même de définir les orientations et les stratégies qu'il désire mettre en œuvre, en collaboration avec une équipe pluridisciplinaire. Il doit également manager le personnel, l'amener au changement et à l'amélioration de la prise en charge des résidents.

Bibliographie

Ouvrages consultés

- BERTHIER N., 2006, *Les techniques d'enquête en sciences sociales : méthode et exercices corrigés*, 3^{ème} édition, Paris : Armand Colin, 352 pages
- FEIL Naomi, 2001, *Validation mode d'emploi : techniques élémentaires de communication avec les personnes atteintes de démence sénile de type Alzheimer*, 2^{ème} édition, Paris : Pradel, 240 pages
- GINESTE Yves et PELLISSIER Jérôme, 2007, *Humanitude : Comprendre la vieillesse, prendre soin des Hommes vieux*, édition Armand Colin, Paris, 319 pages
- MOULIAS R., HERVY M-P, OLLIVET C., 2005, *Alzheimer et maladies apparentées : traiter, soigner et accompagner au quotidien*, édition Masson, Paris, 508 pages

Textes législatifs, règlementaires

- MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES. Loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie [en ligne]. Journal officiel, n° 167 du 21 juillet 2001, p.11737. [version consolidée au 22 décembre 2007], disponible sur internet :
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000406361>
- MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [en ligne]. Journal officiel, n° 54 du 5 mars 2002, p.4118. [version consolidée au 26 février 2010], disponible sur internet :
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015>
- MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES. Circulaire n° DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS/SD2C/DSS/1A/2002/222 du 16 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées [en ligne]. Texte non paru au journal officiel. Disponible sur internet
<http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/circ222.pdf>

- MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES. Loi n° 2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées [en ligne]. Journal officiel, n° 151 du 1^{er} juillet 2004. [version consolidée au 18 avril 2008], disponible sur internet :
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000622485>
- MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES. Circulaire n° DGS/SD5D/DHOS/02/DGAS/SD2C n° 2005-172 du 30 mars 2005 relative à l'application du plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007 [en ligne]. Disponible sur le site internet
<http://www.sante.gouv.fr/adm/dagpb/bo/2005/05-04/a0040037.htm>
- MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES. Instruction n° DHOS/DGAS/RH2/2009/359 du 27 novembre 2009 relative à la mise en œuvre de la mesure 20 du plan Alzheimer sur les assistants de soins en gérontologie [en ligne]. Disponible sur le site internet
<http://www.travail-solidarite.gouv.fr>

Etudes, plans et recommandations

- ANESM. *Guide « Accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentées en établissement médico-social*, février 2009 [en ligne]. Document disponible sur le site internet :
http://aquitaine.sante.gouv.fr/download/anesm_recommandation_prat_alzh..pdf
- CONSEIL GENERAL DES HAUTS DE SEINE. *Plan gérontologique des Hauts-de-Seine 2005 – 2010* [en ligne]. Document disponible en ligne sur le site internet :
http://www.hauts-de-seine.net/Ressources/pdf/seniors/Plan_geronto_entier.pdf
- HAUTE AUTORITE DE SANTE. *Recommandations de bonnes pratiques : diagnostic de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées* [en ligne]. [mise à jour en mars 2008], disponible sur le site internet :
http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_668822/diagnostic-et-prise-en-charge-de-la-maladie-d-alzheimer-et-des-maladies-apparentees
- HAUTE AUTORITE DE SANTE. *Recommandations de bonnes pratiques : annonce et accompagnement du diagnostic en cas de maladie d'Alzheimer et maladies apparentées* [en ligne]. [mise à jour en septembre 2009], disponibles sur le site internet
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-11/maladie_dalzheimer_-_annonce_et_accompagnement_du_diagnostic_-_recommandations_2009-11-12_10-13-41_156.pdf

- HAUTE AUTORITE DE SANTE. *Recommandations de bonne pratique sur « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels »* [en ligne]. [février 2010], disponible sur le site http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_938713/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-suivi-medical-des-aidants-naturels
- MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES. *Plan Régional de Santé Publique d'Ile de France*, approuvé par arrêté préfectoral par le préfet de région (10 mai 2006), après avis de la Conférence régionale de santé [en ligne]. [mis à jour le 29 mars 2006], disponible sur site internet : <http://ile-de-france.sante.gouv.fr/img/pdf/axes.pdf>
- MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES. *PSGA plan solidarité grand âge 2007-2012* [en ligne]. [Présenté le 27 juin 2006 par Philippe BAS], disponible sur le site internet <http://www.travail-solidarite.gouv.fr/actualite-presse.42/breves.409/plan-solidarite-grand-age-2007.5796.html>
- MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES. *Plan Alzheimer 2008 – 2012* [en ligne]. [consulté le 9 mars 2010], disponible sur site internet : <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr>

Mémoires

- AYACHE K., 2007, *Les services dédiés aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer : une réelle amélioration de la qualité de la prise en charge ?*, mémoire professionnel, ENSP, 69 p., disponible sur le site internet http://www2.ensp.fr/archives/memoire/listes_2007/dess_2007.htm
- LE ROUX A., 2007, *Améliorer l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, le projet d'ouverture d'une unité dédiée : un contexte porteur*, mémoire professionnel, ENSP, 72 p., disponible sur le site internet http://www2.ensp.fr/archives/memoire/listes_2007/dess_2007.htm

Colloques

- Assises Alzheimer Ile-de-France organisées par la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales d'Ile-de-France, Paris, 5 et 6 octobre 2009

Sites internet

- ADNA, association pour le développement des neurosciences appliquées. *Accélérer les applications cliniques, diagnostiques et thérapeutiques, ciblée sur la*

- maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés*. [chiffres revus le 23 juin 2006] sur le site internet
<http://www.alzheimer-adna.com>
- ALOIS ALZHEIMER. *Mieux comprendre la maladie d'Alzheimer*. [mise à jour le 1^{er} juin 2005], disponible sur site internet
<http://www.alois.fr/>
 - ALZHEIMER CONSEIL. *Le maintien à domicile d'un malade d'Alzheimer*. [2010], disponible sur le site internet
<http://www.alzheimer-conseil.fr/organiser/le-maintien-a-domicile-d-un-malade-d-alzheimer-ua2184.html>
 - ASSOCIATION FRANCE ALZHEIMER. *Les difficultés des aidants*. [mise à jour en septembre 2009], disponible sur site internet
<http://www.francealzheimer21.org/difficultes.htm>
 - INFIRMIERS. *La démence Alzheimer*. [mise à jour en novembre 2004], disponible sur site internet
<http://www.infirmiers.com/pdf/cours-en-vrac/demence-alzheimer.pdf>
 - INSEE. *Projections de population 2005 – 2050 vieillissement de la population en France métropolitaine*. [2007], disponible sur site internet
http://www.insee.fr/fr/ffc/docs_ffc/Ecostat_D.pdf
 - INSEE. *La dépendance des personnes âgées : une projection en 2040*. [2007], disponible sur site internet
http://www.insee.fr/fr/ffc/docs_ffc/DONSOC06zp.PDF
 - INSERM. *Identification de deux nouveaux facteurs de susceptibilité génétique de la maladie d'Alzheimer*. [mise à jour le 2 septembre 2009], disponible sur site internet
<http://www.inserm.fr/espace-journalistes/identification-de-deux-nouveaux-facteurs-de-susceptibilite-genetique-de-la-maladie-d-alzheimer>
 - INSERM. *Une nouvelle piste de recherche dans la lutte contre la maladie d'Alzheimer et les démences*. [mise à jour le 26 janvier 2010], disponible sur site internet
[http://www.inserm.fr/espace-journalistes/\(offset\)/10/\(thematic\)/665](http://www.inserm.fr/espace-journalistes/(offset)/10/(thematic)/665)
 - MINISTRE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES. *Accueil des personnes âgées, lits ou places installés au 1^{er} janvier 2008 publics ou privés*, source : DRASS – FINESS – SAE, disponible sur site internet
http://www.sante.gouv.fr/drees/statiss/1999/acc_pers_agees1/acc_pers_agees175.htm

- SANTE MEDECINE. *Le traitement de la maladie d'Alzheimer*. [mise à jour en juillet 2009], disponible sur site internet
<http://sante-medecine.commentcamarche.net/contents/alzheimer/>

Liste des annexes

Annexe 1 : guides d'entretien

Annexe 2 : cahier des charges du pôle d'activités et de soins adaptés

Annexe 3 : description du test de Folstein

Annexe 4 : description de la grille NPI-ES

Annexe 5 : plan de l'unité marine aujourd'hui

Annexe 6 : plan de l'unité transformée pour la mise en place du PASA

ANNEXE 1

GUIDE D'ENTRETIEN A DESTINATION DES PERSONNELS EXERCANT DANS LES UNITES DITES « ALZHEIMER » A L'EHPAD SAINTE-EMILIE

Je vous remercie de bien vouloir m'accorder de votre temps.

Dans le cadre de ma formation de directeur, je réalise un mémoire professionnel sur la prise en charge et l'accompagnement des patients dits désorientés (Alzheimer et apparentées).

A partir de votre expérience, je souhaiterais vous interroger pour recueillir votre avis et vos impressions sur le fonctionnement des unités dites « Alzheimer », mais aussi sur les atouts et les limites de la prise en charge offert aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Cet entretien est anonyme.

Thèmes	Relances verbales prévues
Accueil des personnes désorientées	Pensez-vous à certaines améliorations possibles ? Selon vous, quelles sont les particularités des personnes désorientées ? Avez-vous des suggestions ?
Confort des résidents et architecture actuelle	Que pensez-vous des locaux ? des équipements ? Avez-vous des propositions sur l'aménagement de l'unité ?
Prise en charge et accompagnement des personnes désorientées	PEC en général ? améliorations possibles ? Que pensez-vous des projets de vie individualisés ? individualisation est-elle possible ? (limites) Quel est votre avis sur les activités des résidents ? Pensez-vous que des résidents plus désorientés que d'autres doivent être séparés ? A votre avis, quelle est le rôle de la famille ?
Votre ressenti sur le travail dans cette unité	Les formations ? l'effectif ? autres professions ? Améliorations ?

**GUIDE D'ENTRETIEN A DESTINATION DU MEDECIN COORDONNATEUR DE
L'EHPAD SAINTE-EMILIE**

Thèmes	Relances verbales prévues
Choix des futurs résidents dits désorientés	Qui pose le diagnostic ? Pourcentage MAZ et apparentés à SE ? réunis dans le même service ? Critères d'admission ou de non-admission ? Liste d'attente ? combien ? Limites de la PEC ? (à l'entrée et après)
Prise en charge et accompagnement	La prise en charge médicale est-elle particulière ? La prise en charge non médicale est-elle différente ? La prise en charge est-elle meilleure dans ces unités ? Individualisation possible ? (stimuli, familles...)
Confort des résidents et architecture actuelle	Avez-vous des propositions sur l'aménagement des unités ? Couloirs, chambres, couleurs...
Personnel	Est-il bien formé ? Améliorations ? Effectif suffisant ? Autres professions ?

GUIDE D'ENTRETIEN A DESTINATION DES FAMILLES

Thèmes	Relances verbales prévues
Arrivée à Sainte Emilie	Choix de SE ?
Prise en charge et accompagnement de votre parent	Soins ? activités ? Améliorations ?
Votre ressenti	
Confort et architecture	Locaux ? équipements ? Améliorations ?

ANNEXE 2

CAHIER DES CHARGES DES POLES D'ACTIVITES ET DE SOINS ADAPTES (PASA)

Le PASA est un lieu de vie au sein duquel sont organisées et proposées, durant la journée, des activités sociales et thérapeutiques aux résidents de l'EHPAD ayant des troubles du comportement modérés. Le PASA n'est pas ouvert au recrutement extérieur. Ce pôle accueille chaque jour et, selon les besoins des personnes, 12 à 14 résidents de l'EHPAD.

Chaque personne concernée de l'EHPAD peut bénéficier de un à plusieurs jours par semaine d'activités et de soins adaptés.

1. POPULATION CIBLEE

Les PASA accueillent des résidents :

- souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée compliquée de symptômes psycho-comportementaux modérés qui altèrent la sécurité et la qualité de vie de la personne et des autres résidents,
- provenant des unités d'hébergement de l'EHPAD, dans lesquelles l'évaluation et le bilan des symptômes auront été réalisés à l'aide du NPI-ES (Inventaire Neuropsychiatrique, version Equipe Soignante) et, en cas d'agitation, de l'échelle d'agitation de Cohen-Mansfield.

2. CRITERES D'ACCUEIL

Il convient qu'au préalable :

- le diagnostic ait été posé et son annonce faite ;
- le consentement de la personne ait été activement recherché.

L'adhésion de la famille ou de l'entourage proche est activement recherchée par l'équipe pour la participation de la personne aux activités du pôle. Un entretien est organisé qui fait l'objet d'un compte rendu.

Le livret d'accueil de l'EHPAD précise les modalités de fonctionnement du pôle.

3. PROJET DU PASA

Le projet spécifique du pôle prévoit les modalités de fonctionnement qui répondent obligatoirement aux critères suivants :

3.1 La définition des modalités de fonctionnement du PASA :

Le fonctionnement du pôle nécessite la constitution de groupes homogènes de résidents selon la nature des troubles du comportement (perturbateurs ou non).

Les modalités concernant le fonctionnement précisent :

- les horaires du pôle sachant que les résidents prennent au moins le repas du midi sur place
- l'organisation de déplacements des résidents entre leur unité d'hébergement et le pôle d'activités
- l'organisation du déjeuner et des collations
- la procédure permettant de repérer les troubles du comportement, de les signaler et de décrire les méthodes de résolution.

3.2 L'accompagnement à effet thérapeutique

Le pôle propose des activités individuelles ou collectives qui concourent :

- au maintien ou à la réhabilitation des capacités fonctionnelles restantes (ergothérapie, cuisine, activités physiques, ...)
- au maintien ou à la réhabilitation des fonctions cognitives restantes (stimulation mémoire, jardinage, ...)

- à la mobilisation des fonctions sensorielles (stimulation, musicothérapie,...)
- au maintien du lien social des résidents, (repas, art-thérapie,...).

Chacun de ces types d'activité est organisé au moins une fois par semaine, y compris le week-end.

3.3 Les modalités d'accompagnement et de soins appropriées

Les principales techniques énoncées ci-dessous, qui concourent à la mise en œuvre du projet d'accompagnement et de soins, font l'objet, au sein de l'EHPAD, d'un protocole qui est suivi et évalué. Ces techniques portent sur :

- la prise en charge des troubles du comportement lors de la prise des repas, ...
- les stratégies alternatives à la contention et les règles à suivre si la contention s'avère indispensable
- le suivi de l'évolution de la maladie et de l'apparition de nouveaux symptômes
- la bonne utilisation des thérapeutiques sédatives
- la transmission des informations aux différentes équipes

3.4. L'accompagnement personnalisé de vie et de soins

Le programme d'activités est élaboré par l'ergothérapeute *etlou* le psychomotricien, en lien avec le médecin coordonnateur, le psychologue et l'équipe.

Ce programme s'intègre dans le projet de vie de la personne au sein de l'établissement. Les activités thérapeutiques organisées par l'ergothérapeute *etlou* le psychomotricien nécessitent une prescription médicale.

L'accompagnement est régulièrement réévalué et adapté en fonction des besoins de la personne.

La synthèse et la transmission des informations concernant le résident sont mentionnées dans un dossier.

4. LE PERSONNEL SOIGNANT INTERVENANT DANS LE POLE

4.1 La qualité des professionnels

En complément du personnel intervenant déjà dans l'EHPAD, l'équipe qui est dédiée au PASA est obligatoirement composée :

- d'un psychomotricien *etlou* d'un ergothérapeute,
- d'assistants de soins en gérontologie.

L'un de ces professionnels doit être en permanence présent dans l'unité.

- d'un temps de psychologue pour les résidents, les aidants et l'équipe.

Les décisions prises lors de réunions d'équipe font l'objet d'une formalisation écrite.

4.2 La formation du personnel

Les professionnels intervenant au sein du pôle sont formés :

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

Les autres personnels susceptibles d'intervenir dans le pôle sont formés notamment à la prise en charge des troubles du comportement perturbateurs liés à la maladie.

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

5. LA COORDINATION AVEC LE SECTEUR SANITAIRE

La prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée avec des troubles du comportement modérés nécessite la mise en place d'une coordination active entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social sous l'impulsion du médecin coordonnateur.

En fonction de l'offre de soins disponible sur le territoire, les EHPAD qui créent un PASA travaillent en partenariat avec les acteurs de la filière gériatrique (service de court séjour gériatrique, unité cognitivo-comportementale, équipe mobile de gériatrie,...) ainsi qu'avec une équipe psychiatrique publique ou privée. Il est souhaitable que ce partenariat soit formalisé sous la forme d'une convention.

6. L'ENVIRONNEMENT ARCHITECTURAL DES PASA

L'environnement architectural est le support du projet de soins et d'activités adaptées énoncé précédemment. Il répond à 3 objectifs :

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

6.1. Généralités concernant un environnement architectural sur et rassurant pour un PASA

Le PASA, conçu pour accueillir 12 à 14 résidents, est aisément accessible depuis les lieux d'hébergement de l'EHPAD.

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

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

Le pôle dispose:

- d'une entrée adaptée,
- d'un espace salon dédié au repos et à certaines activités collectives,
- d'un espace repas avec office,
- d'au moins deux espaces d'activités adaptées,
- de deux WC dont un avec douche,
- des locaux de service nécessaires au fonctionnement du pôle,
- d'un jardin ou d'une terrasse.

La conception architecturale du pôle qui traduit les choix préalables du programme d'activités thérapeutiques doit :

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

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

D'un caractère familial et convivial, l'architecture du PASA répond à une qualité d'usage des espaces et des équipements facilitant le travail des personnels. Elle permet des activités quotidiennes rappelant celles du domicile associés à des soins adaptés. Un soin particulier est porté à la lumière naturelle, à la nature des matériaux utilisés, à l'entretien et au confort acoustique des lieux.

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

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

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

Il convient de faciliter l'accès des résidents aux WC qui doivent être aisément identifiables par leur situation et par leur signalisation.

6.5 Les aspects réglementaires

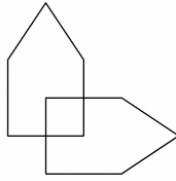
- en matière d'accessibilité : le pôle répond à la réglementation relative à l'accessibilité des ERP (arrêtés du 1er août 2006 et du 21 mars 2007 du code de la construction et de l'habitation). Toutefois, pour répondre à des aspects de confort d'usage, la conception de l'unité tient compte des besoins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

6.6 Les principaux espaces nécessaires au fonctionnement du PASA

- L'entrée : espace de transition avec l'extérieur du PASA, la conception de l'entrée du pôle fait l'objet d'une attention particulière, elle permet la sécurité des résidents tout en évitant de créer des situations anxiogènes,
- Les espaces de convivialité et de vie sociale : le PASA dispose d'un espace repas avec office, d'un espace salon et d'au moins deux espaces pour permettre aux personnes accueillies de bénéficier d'activités individuelles ou collectives. La prise de repas dans le pôle permet de limiter les déplacements des résidents à l'extérieur
- Les espaces d'activités et de soins : au moins deux espaces sont prévus pour réaliser des activités thérapeutiques. Ils répondent à un usage pour 3 ou 4 résidents maximum ou à un usage individuel. S'il s'agit d'une création de pôle, il convient d'éviter le caractère polyvalent de ces espaces afin qu'ils soient des éléments de repérages pour les résidents qui les utilisent. Ces espaces qui répondent au projet thérapeutique du pôle peuvent être différents selon les établissements. A titre d'exemple il s'agit:
 - soit d'un espace pour activités manuelles: peintures, modelage, ...
 - soit, d'un espace pour activités de musicothérapie,
 - soit, d'un espace d'activités physiques,
 - soit, d'un espace multi-sensoriel,
 - soit, d'un espace de soins et de «bien-être»,
 - soit, d'un espace de jeux,
- Les espaces extérieurs : que le pôle soit situé en rez-de-chaussée ou en étage, il doit s'ouvrir sur l'extérieur par un prolongement sur un jardin ou sur une terrasse clos(e) et sécurisé(e). Cet espace est librement accessible aux résidents.
- Les espaces de services : le pôle dispose des locaux de services nécessaires à son fonctionnement : vestiaires, locaux de linge propre et de linge sale...

ANNEXE 3

MINI-MENTAL TEST DE FOLSTEIN

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

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

ANNEXE 4

INVENTAIRE NEUROPSYCHIATRIQUE NPI/ES

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

Fonction de la personne interviewée:

Type de relation avec le patient :

Très proche/ prodigue des soins quotidiens;

proche/ s'occupe souvent du patient;

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

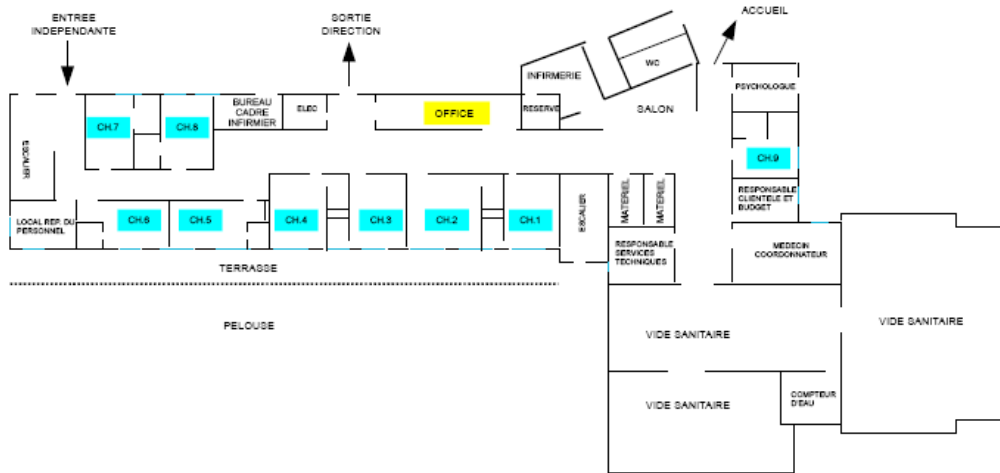
NA = question inadaptée (non applicable) F x G = Fréquence x Gravité

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

ANNEXE 5

PLAN DE L'UNITE MARINE

(SITUATION ACTUELLE)



ANNEXE 6

PLAN DU FUTUR POLE D'ACTIVITES ET DE SOINS ADAPTES

(REZ DE CHAUSSEE - UNITE MARINE)

