



EHESP

**Directeur d'Établissement Sanitaire,
Social et Médico-social**

Promotion : **2008 - 2009**

Date du Jury : **Décembre 2009**

**Encourager une culture de
« bientraitance » au sein des unités
pour personnes atteintes de la maladie
d'Alzheimer et troubles apparentés
L'exemple des structures du CHIBT**

Marion BERTRAND

*« Si nous nous obstinons à concevoir notre monde
en termes utilitaires, des masses de gens en seront
constamment réduites à devenir superflues »*

Hannah Arendt¹

¹ ARENDT H., 1951, trad. fr. en 3t., 1972, « Les origines du totalitarisme », rééd. Gallimard, 380p.

Remerciements

Je tiens, tout d'abord, à remercier Mr Bernard ARNAL, mon maître de stage et Directeur de la Direction des Etablissements, de l'Accréditation et de Réseaux (DEAR), pour ses conseils, sa confiance en moi et nos échanges qui m'ont fait évoluer dans l'approche de mon futur métier.

Je remercie également l'équipe de la DEAR et l'ensemble de l'équipe de Direction du CHIBT qui ont enrichi mon regard sur la problématique de mon mémoire et la diversité du secteur.

Je remercie l'ensemble des équipes soignantes ainsi qu'administratives du CHIBT et tout particulièrement Mme LACROIX, cadre de santé au sein de l'EHPAD de Vias, pour son approche très humaine de l'accompagnement des personnes âgées dépendantes.

Je remercie par ailleurs tous les professionnels rencontrés qui m'ont accordé de leur temps pour répondre à mes interrogations.

Enfin je tiens à remercier mes proches pour leur soutien dans l'élaboration de ce mémoire ainsi que pour l'ensemble de mes projets.

Sommaire

Introduction	1
1 La maladie d'Alzheimer et la « bientraitance » au cœur des préoccupations des pouvoirs publics.....	7
1.1 La maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : des spécificités qui soulèvent un problème de Santé publique.....	7
1.1.1 Une prise de conscience difficile et une représentation négative des spécificités de la maladie d'Alzheimer	7
1.1.2 La préoccupation des pouvoirs publics.....	11
1.2 La « bientraitance » envers les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés	14
1.2.1 Un nouveau concept à définir au plus près des besoins des personnes âgées atteintes de la maladie Alzheimer	14
1.2.2 Une réglementation spécifique et diverses recommandations	17
1.3 Un accompagnement spécifique en unité Alzheimer présenté comme un gage de qualité de la prise en charge	19
1.3.1 Des lieux de vie spécifiques pour une prise en charge adaptée aux troubles du comportement.....	19
1.3.2 Une architecture adaptée comme outil essentiel à une prise en charge spécifique.	21
2 Des difficultés vécues sur le terrain pouvant nuire au bien être de la personne malgré la volonté des professionnels.....	23
2.1 Une politique départementale incitative et l'obligation d'assurer une prise en charge qualitative contrariées par l'absence récurrente de moyens	23
2.1.1 Une incitation forte de la part du Département à la création d'unités sécurisées sans moyens supplémentaires.	23
2.1.2 La prise en charge au sein de l'EHPAD de Vias.....	26
2.2 Des moyens humains et des outils souvent inadaptés à la prise en charge des résidents malgré une volonté des équipes affirmée	28
2.2.1 Des organisations délicates à mettre en œuvre malgré la volonté du personnel	28
2.2.2 La difficulté d'élaboration d'un projet de vie personnalisé.	31

2.3	L'adaptation, élément primordial de la « bienveillance », principale difficulté au sein des unités Alzheimer	33
2.3.1	L'adaptation de l'institution aux besoins de la personne accueillie freinée par les exigences d'un cadre normalisé	33
2.3.2	L'impact de l'évolution des critères de « normalité » de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer sur les relations avec les familles.....	36
3	Le développement d'une culture de « bienveillance »	39
3.1	Une connaissance primordiale de la maladie et de la personne pour un accompagnement individualisé adapté.....	39
3.1.1	Un projet de vie personnalisé dirigé vers un dossier d'accompagnement personnalisé.....	39
3.1.2	Un environnement au plus près des besoins du résident dans lequel la famille joue un rôle primordial.....	41
3.1.3	Un personnel « adapté » et formé à cette prise en charge spécifique	43
3.2	La nécessité d'un personnel accompagné et soutenu	45
3.2.1	Une véritable culture de « bienveillance » impulsée par l'encadrement.....	45
3.2.2	La professionnalisation et la valorisation des équipes pour lutter contre l'épuisement professionnel (STAFF, groupes de paroles.....)	46
3.2.3	L'intervention de professionnels spécialisés par l'implication de l'établissement dans une filière gériatrique, en complément d'offres élargies en interne	48
3.3	Des évolutions sectorielles à développer et à négocier avec les tutelles	49
3.3.1	Des métiers nécessaires à une prise en charge adaptée	49
3.3.2	De nouvelles évolutions à prendre en compte	53
3.4	Le rôle pédagogique de l'institution, facteur d'évolution dans la perception de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés.....	55
	Conclusion	57
	Bibliographie.....	59
	Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

ANESM:	Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux
AMP:	Assistant Médico-Psychologique
ARH:	Agence Régionale d'Hospitalisation
AS:	Aide-Soignant
ASH:	Agent de Service Hospitalier
CANTOU :	Centre d'Animation Naturelle Tirée d'Occupation Utiles ou « coin du feu »
CCAS :	Centre Communal d'Action Sociale
CHIBT :	Centre Hospitalier Intercommunal du Bassin de Thau
CLAN :	Comité de Liaison pour l'Amélioration de la Nutrition
CLIC :	Comité Local d'Information et de Coordination gérontologique
CMRR :	Centre de Mémoire, de Ressources et de Recherche
CM:	Consultation Mémoire
CNSA:	Caisse Nationale de Solidarité et d'Autonomie
CROSMS:	Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-Sociale
DEAR:	Direction des Etablissements; de l'Accréditation et des Réseaux
DGAS:	Direction Générale de l'Action Sociale
DGS:	Direction Générale de la Santé
DHOS :	Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
EHPAD:	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
ETP:	Equivalent Temps Plein
FNADEPA:	Fédération Nationale des Associations et Directeurs d'Etablissements et Services pour Personnes Agées
GIR:	Groupe Iso Ressources
GMP:	GIR Moyen Pondéré
HAS:	Haute Autorité de Santé
INSEE :	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
PASA:	Pôle d'Activités et de Soins spécifiques
PAQUID :	Personnes Agées QUID
PMP:	PATHOS Moyen Pondéré
PSGA:	Plan Solidarité Grand Age
SROS:	Schéma Régional d'Organisation Sanitaire
SSR :	Soins de Suite et de Réadaptation
UHR:	Unité d'Hébergement Renforcé
USLD:	Unité de Soins de Longue Durée

Introduction

Malgré l'incertitude des diagnostics, on estime aujourd'hui le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés à 860 000 personnes (la moitié non diagnostiquée), dont la moyenne d'âge est de 83 ans. Ce chiffre devrait atteindre 1 300 000 en 2020² et 2 100 000 en 2040 si rien ne change quant à l'incidence et la durée de la maladie d'Alzheimer. Etroitement liée au vieillissement de la population et à l'allongement de la durée moyenne de vie, cette maladie devient alors un vrai problème de santé publique, problème réellement entré dans les consciences depuis les deux premiers plans Alzheimer (2001 et 2004). Le troisième plan Alzheimer 2008-2012 est aujourd'hui en plein cœur de l'actualité et propose de nouvelles modalités de prise en charge (nouvelles formes d'unités spécifiques).

Or il y a encore une dizaine d'année, le Haut Comité de Santé publique ne mentionnait ni la maladie d'Alzheimer ni la démence dans son rapport de 1998, rapport censé faire le point sur les problèmes majeurs de Santé Publique. Ces affections touchaient déjà 500 000 personnes³.

Cette problématique peut déjà révéler la difficulté d'une prise en charge adaptée et la nécessité d'instaurer une culture de « bienveillance » spécifique aux personnes atteintes de cette pathologie et des troubles apparentés.

Décrite en 1906 par Aloïs Alzheimer, après l'autopsie d'une de ses patientes, et connue depuis des siècles, la maladie d'Alzheimer est responsable de 80% des cas de démence (selon l'étude de la cohorte PAQUID⁴). La démence, terme générique qui réunit la maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés, vient du terme « dementia » signifiant « sans âme » et est définie par des troubles de la mémoire qui engendrent des gênes dans la vie quotidienne. Or, aucun traitement n'est reconnu comme curatif aujourd'hui.

Cette maladie neuro-dégénérative évolutive engendre une perte d'autonomie et des troubles du comportement évolutifs, variables d'un individu à un autre, qui nécessitent une prise en charge spécifique et très lourde tant pour les aidants que pour les institutions.

² Chiffres INSEE.

³ DARTIGUES J-F, mars - avril 2007 « Maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés : situation du problème et évolution de la prise en charge », *Revue hospitalière de France*, n°515, pp. 64-67.

⁴ Etude Personnes Agées QUID : étude qui a pour objectif de décrire l'évolution du fonctionnement cérébral après 65 ans, le nombre de démences séniles et en particulier de maladie d'Alzheimer ainsi que leurs déterminants et leur évolution en termes de dépendance et d'entrée en institution. C'est une cohorte de 4134 personnes âgées de 65 ans et plus vivant à domicile ou en institution tirés au sort dans les départements de la Gironde et de la Dordogne

Il est donc indispensable que les établissements mettent en œuvre un accompagnement visant à pallier les difficultés de ces personnes qui perdent leurs repères et, même, la vision de la normalité édictée par la vie en société.

Des unités de vie Alzheimer, ou secteurs protégés (fermés pour éviter aux personnes déambulantes de se perdre), sont alors créés au sein des institutions pour offrir une prise en charge adaptée aux besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés. Plusieurs termes sont utilisés pour définir ces unités : « unité de soins Alzheimer », « unité Alzheimer », « unité sécurisée », « unité spécialisée Alzheimer »... Les expressions le plus souvent retenues pour ce mémoire seront les notions d'unité, secteur sécurisé ou unité Alzheimer.

Ces secteurs protégés, appelés CANTOU dans les années 1970 (Centre d'Animations Tirées d'Occupations Utiles ou « coin du feu » en occitan), doivent présenter une architecture, un ratio de personnel dédié et formé ainsi qu'un projet de vie adapté.

Mais les réalités de terrain (incitation départementale forte de création de ces unités, manque de moyens, de formation, prise en charge trop lourde..) et l'usure des professionnels, qui peut être beaucoup plus rapide, demandent une véritable réflexion quant à la qualité de vie des résidents.

Par ailleurs, en raison de leurs déficits cognitifs multiples et d'un âge souvent avancé qui les placent en situation de perte d'autonomie, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés peuvent être plus facilement exposées au phénomène de maltraitance, notamment passive. Le concept de « bientraitance » est alors à étudier de près mais il faut pouvoir le concilier avec un contexte de prise en charge très lourde.

La lutte contre la maltraitance est un des objectifs prioritaires du Plan Solidarité Grand Age lancé le 26 juin 2006 par Philippe BAS, Ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées et à la famille. Dans le cadre de celui-ci, le Plan de « développement de la bientraitance et de renforcement de la lutte contre la maltraitance », annoncé le 14 mars 2007, définit les grandes lignes d'une politique de prévention avec notamment la sensibilisation et la formation des personnels à la « bientraitance ». Par ailleurs l'opération « bientraitance » lancée en octobre 2008 place cette question au cœur de l'actualité.

L'ANESM⁵ a alors élaboré des recommandations⁶ pour aider les établissements à répondre au mieux aux besoins de ces personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés dans des objectifs de respect de la dignité et de « bientraitance ».

⁵ Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux.

La maltraitance se présente comme une réalité complexe et polymorphe à laquelle ne correspond pas qu'un terme générique. Il s'agit pour Eliane Corbet⁷ de « tout ce qui contredit ou contrevient aux lois du développement, tout ce qui donne prééminence aux intérêts de l'institution sur les intérêts de la personne ». Mais ce sera plus vers la « bientraitance » que le travail sera conduit même si cette notion renvoi au risque de maltraitance.

Le terme de « bientraitance », lui, est défini par « un état d'esprit, des démarches visant à veiller à ce bien-être légitime auquel peuvent prétendre tous les résidents ». Ce bien être peut être plus difficile à appréhender chez ces personnes dont les critères de normalités peuvent être différents des nôtres du fait de la maladie.

Mais il s'avère aujourd'hui, que les moyens supplémentaires annoncés par les divers plans gouvernementaux n'apparaissent pas dans la loi de financement de Sécurité Sociale pour 2009⁸.

On peut alors se poser la question de savoir comment concilier les contraintes qui existent dans une unité Alzheimer, notamment le manque de moyens supplémentaires pour faire face à une prise en charge spécifique et le nécessaire sentiment de bien être de ces personnes accueillies, sentiment où la « bientraitance » prend tout son sens.

Le Centre Hospitalier Intercommunal du Bassin de Thau (Hérault) a pour ambition de structurer, renforcer sa filière gériatrique et développer les prestations à l'attention des personnes âgées dépendantes. Cette dynamique, inscrite dans le volet « personnes âgées » du projet d'établissement 2007-2011, s'est concrétisée depuis 2003, avec l'ouverture de la nouvelle maison de retraite « Claude Goudet » de Marseillan et depuis fin 2006, du service de soins de longue durée au Centre de Soins Polyvalent d'Agde ainsi que la maison de retraite « l'Estagnol » de Vias.

Un projet de reconstruction de l'EHPAD « les Oliviers » sur Agde est en cours de réalisation, projet qui comprend une unité Alzheimer de 20 lits (avis favorable du CROSMS, Comité Régional d'Organisation Sociale et Médico-Sociale, réuni le 23 février 2009). Ces établissements, ajoutés à l'EHPAD-USLD « les Pergolines » sur Sète représentent 382 lits. Le CHIBT est alors le deuxième établissement du Languedoc Roussillon, en capacité d'accueil de personnes âgées dépendantes.

⁶ Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social ; La Bientraitance : définitions et repères pour la mise en œuvre ;...

⁷ Directrice technique du CREAI Rhône-Alpes, Docteur en psychopédagogie

⁸ Dossier de presse FHF, Maltraitance : faire face et trouver de vraies réponses, 3 décembre 2008. « ...le PLFSS 2009 se traduit par un non respect des engagements pris par l'Etat dans les plans gouvernementaux et notamment le Plan Solidarité Grand Age... »

Une unité accueillant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés de 15 lits a été créée sur l'EHPAD « l'Estagnol » (60 lits) situé à Vias, unité qui fera l'objet du travail d'analyse.

Par ailleurs, une des orientations du projet d'établissement 2007 / 2011 est la création d'un service sécurisé Alzheimer sur le site du hameau résidentiel médicalisé des « Pergolines » ainsi que sur l'EHPAD « Claude Goudet » à Marseillan. D'où l'importance de tirer des éléments d'analyse, des propositions d'amélioration. Un travail de préconisation pourra, entre autres, être apporté par la constitution d'un dossier CNSA d'aide à l'investissement concernant l'EHPAD d'Agde et qui intègre les nouvelles formes d'unités spécifiques Alzheimer⁹ (Unité d'Hébergement Renforcé et Pôles d'Activités et de Soins Adaptés).

La prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés en unité sécurisée étant au cœur des préoccupations d'un directeur d'établissement, le travail d'analyse professionnelle portera alors sur le fait de savoir **en quoi le respect de la dignité des personnes accueillies dans une unité Alzheimer connaît-elle des limites, malgré la bonne volonté des professionnels et comment, tendre alors vers une culture de « bientraitance » ?**

Le respect de la dignité des personnes accueillies dans un établissement fait partie intégrante de la responsabilité qui incombe au directeur de la structure. Ce dernier est l'intermédiaire entre les objectifs fixés par les pouvoirs publics, les moyens alloués et les équipes qui travaillent au quotidien avec les personnes âgées, travail qui peut être mis à mal par des prises en charge plus difficiles à assumer.

Plusieurs questionnements peuvent se poser : quelles sont les préoccupations des pouvoirs publics et les moyens alloués ? Quelle est l'organisation des établissements pour cibler les difficultés ? Les moyens nécessaires sont-ils mis en place ? Quel est le ressenti du personnel face à la gestion de cette maladie et des troubles apparentés ? Comment est appréhendée cette maladie ? Le projet de vie personnalisé peut-il être adapté ? Quels sont les éléments qui peuvent être mis en place pour instaurer une avancée vers une culture de « bientraitance » ?

La méthodologie a tout d'abord été basée sur une recherche bibliographique et réglementaire pour comprendre de manière plus approfondie la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés ainsi que les moyens mis en œuvre pour la prise en charge de

⁹ Mesure 16 du Plan Alzheimer 2008-2012 concernant la création d'Unité d'Hébergement Renforcé (UHR) et Pôle d'Activités de Soins Adaptés (PASA).

ces personnes. Plusieurs ouvrages et revues sur le sujet ainsi que les plans et recommandations tant nationaux que départementaux assez récents m'ont permis de conduire ma méthodologie de travail.

Cette recherche a été complétée par une session de formation continue intitulée « la prise en compte des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés » qui m'a enrichie de diverses expériences de professionnels. Il a été intéressant de pouvoir déceler les différences qui existaient entre les conceptions d'intervenants de terrain (médecin, psychologues, associations...) et les personnes qui travaillent en amont sur les différents textes.

L'analyse de terrain a consisté en des visites d'établissements et entretiens avec des professionnels qui travaillent au quotidien dans les unités Alzheimer tant sur le lieu de stage que sur d'autres structures (5 établissements ayant des unités sécurisées m'ont accueillie¹⁰). L'objectif de cette analyse de terrain a été d'avoir une vision interdisciplinaire sur des établissements de taille et de statuts différents. Des entretiens semi directifs ont été menés auprès de directeurs, cadres de santé, psychologues, aides soignants, aides médico-psychologiques, un médecin coordonnateur, gériatres, animateur (cf. annexe 4).

Des échanges soutenus avec M. ARNAL, Directeur de la Direction des Etablissements, de l'Accréditation et des Réseaux (DEAR) et la cadre de santé de l'EHPAD de Vias, Mme Lacroix, m'ont été nécessaires pour avoir une vision claire et cadrée du sujet.

Cette analyse m'a permis de découvrir diverses organisations et de pouvoir en faire ressortir les avantages et les inconvénients. Le point majeur qui ressort de ces diverses visites et entretiens est la qualité humaine nécessaire à ces prises en charge spécifiques malgré les difficultés liées à des manques de moyens renforcés.

En dépit du fait que cette prise en charge spécifique de la maladie d'Alzheimer et la « bientraitance » soient, aujourd'hui, au cœur des préoccupations des pouvoirs publics (I), des difficultés sont vécues sur le terrain, celles-ci pouvant nuire au bien être des personnes malgré la volonté des professionnels (II). Cette problématique entraîne alors la nécessité de développer une véritable culture de « bientraitance » au sein de ces unités (III).

¹⁰Les maisons de retraite de Frontignan (MAPA) (env. 215 lits), EHPAD « les Lavandines » à Roquemaure (env. 90 lits) (MAPA), l'EHPAD SUDALIA à Saint Jean de Védas (env. 65 lits) (mutualiste), EHPAD « Ecrin des sages » à Mèze 60 lits (mutualiste), EHPAD de Villeneuve les Maguelone (64 lits, CCAS).

1 La maladie d'Alzheimer et la « bienveillance » au cœur des préoccupations des pouvoirs publics

La maladie d'Alzheimer et troubles apparentés présentent certaines spécificités, notamment la gestion des troubles du comportement. Ces spécificités soulèvent aujourd'hui un problème de Santé publique (1.1) mais exigent aussi une réflexion sur la notion de « bienveillance » (1.2). Les évolutions de la prise en charge de ces personnes ont amené alors à présenter l'accompagnement en unité spécifique comme un gage de qualité (1.3).

1.1 La maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : des spécificités qui soulèvent un problème de Santé publique

1.1.1 Une prise de conscience difficile et une représentation négative des spécificités de la maladie d'Alzheimer

Selon une récente étude INPES, la maladie d'Alzheimer est la crainte numéro un des français en matière de santé, devant le cancer. Cette crainte serait liée au fait que les français et même leurs médecins ne comprennent pas clairement ce qu'est la maladie d'Alzheimer.¹¹

Cette maladie souffre d'une incompréhension qui est due notamment à la prise de conscience tardive de la part de la population et des pouvoirs publics. Or chaque année, 225000 cas nouveaux se déclarent et la moitié est accueillie dans les services ou établissements pour personnes âgées dépendantes (EHPAD ou USLD). En Languedoc Roussillon, on évalue le nombre de malades Alzheimer entre 27000 et 28 000¹².

Il est important de noter que cette maladie est sous-diagnostiquée. Seulement un patient sur deux est déclaré souffrir de cette pathologie¹³, alors que 850 000 personnes en seraient atteintes. Les facteurs de ce sous diagnostic seraient notamment la possibilité de conséquences négatives entraînées par celui ci et l'efficacité modérée des traitements démentiels. En effet, il n'existe pas à ce jour de traitement curatif. De plus, seules des probabilités peuvent être affirmées par les neurologues, la complète certitude de la maladie ne pouvant être amenée que par l'autopsie du cerveau.

¹¹ DARTIGUES J-F, décembre 2008, « La maladie d'Alzheimer », dossier, *adsp*, n°65, p.13

¹² Source : Cohorte PAQUID 2003 extrapolée

¹³ GALLEZ C., Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé, « rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées », Paris, Assemblée nationale/Sénat.

Par ailleurs, les projections faites de par l'augmentation de la longévité (le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de syndromes apparentés atteint 18% de la population âgée de plus de 75 ans, cette prévalence augmentant avec l'âge et doublant environ tous les 5 ans) et la nécessité d'une prise en charge spécifique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés nous amènent à tenter de comprendre au mieux cette maladie et les troubles du comportement qui en découlent.

➤ La maladie d'Alzheimer et troubles apparentés.

La maladie d'Alzheimer est responsable de plus de la moitié des cas de démences. Le point commun de ces symptômes démentiels est d'affecter le fonctionnement mental de la personne concernée mais aussi d'entraîner des perturbations du comportement et de l'humeur. Les autres maladies sont notamment la démence vasculaire, la maladie fronto-temporale, ou encore la démence à corps de Lewy. 70% des personnes entrant en institution sont atteintes de maladies démentiels.

La maladie d'Alzheimer est une pathologie neuro-dégénérative évolutive. Elle affecte la mémoire et le fonctionnement mental, avec notamment altération du langage, perturbations des gestes élaborés, troubles de l'orientation dans le temps et l'espace. Des manifestations psycho-comportementales sont associées aux troubles cognitifs¹⁴. La maladie atteint la phase de stockage du cerveau. Toutes les mémoires sont touchées : celle qui reste le plus longtemps est la mémoire émotionnelle mais elle n'existe que de manière binaire. La mémoire procédurale reste aussi pendant un certain temps.

A un stade avancé de la maladie, la perte de la capacité de s'habiller, de se laver, d'aller aux toilettes, aboutit à un état de complète dépendance.

A terme, la maladie provoque une détérioration de l'état général notamment des troubles de l'alimentation qui entraînent des complications infectieuses qui sont souvent à l'origine du décès.

➤ Troubles du comportement et déambulation

Des troubles du comportement sont associés à la pathologie : perturbations de l'humeur (anxiété, dépression), instabilité psychomotrice, hallucinations, idées délirantes qui demandent une prise en charge de la part des soignants plus spécifique, plus lourde et donc plus usante. « 80% des patients atteints de la maladie d'Alzheimer présentent ces symptômes »¹⁵.

¹⁴ ALZHEIMER EUROP, « Alzheimer, le guide des aidants », édition 2007, p.17.

¹⁵ Pr. Ph. ROBERT, « les troubles du comportement au cœur du problème de santé publique » in « La maladie d'Alzheimer » décembre 2008, dossier, *adsp*, n°65, p.30

Différents troubles du comportement apparaissent alors à différents stades de la maladie et ne sont pas semblables selon les personnes même s'il existe certains points communs. L'apathie est un trouble du comportement qui apparaît au stade précoce de la maladie. Elle se définit par un trouble de la motivation et se caractérise par une perte d'initiative, une perte d'intérêt ainsi qu'un émoussement émotionnel¹⁶. La prise en compte de ces premiers troubles détermine l'évolution de la maladie. En effet, au stade avancé les symptômes s'amplifient et peuvent aboutir à de l'agitation, de l'agressivité et des symptômes psychotiques de plus en plus fréquents.

Ce sont ces troubles du comportement, associés à la déambulation qui est une des caractéristiques principales de la maladie, qui entraînent dans la majorité des cas l'institutionnalisation des personnes mais « la maladie d'Alzheimer rend infiniment difficile la faculté d'identification sur laquelle repose la capacité d'empathie soignante »¹⁷.

Ces troubles rendent donc la prise en charge plus difficile et demandent une préoccupation plus importante et plus précise en termes de « bienveillance ».

Certaines techniques de soin ont été mises en place pour parvenir à gérer les comportements liés à la maladie. On peut citer « l'Humanité », concept qui émane du travail du couple Gineste-Marescotti et qui offre certaines techniques basées sur le toucher, la parole, le regard et la verticalité. Le couple Gineste-Marescotti fut choqué par ces « hommes-vieux, délaissés, à qui l'on ne parle que 120 secondes sur 24 heures, qui sortent de l'HUMANITE : ils ne sont plus touchés, regardés, reconnus comme des frères humains ».

En effet, la prise en charge est d'autant plus difficile que la maladie d'Alzheimer et les personnes qui en sont atteintes souffrent d'une image négative et stigmatisante auprès de la société, de leur famille mais aussi des soignants.

- La représentation négative de la maladie d'Alzheimer.

La gériatrie est définie par le Petit Robert comme « la maladie de la vieillesse ». Dans notre société imprégnée de la culture du jeunisme et de la santé, les personnes âgées ont du mal à trouver leur place. Selon le Pr. Jean MAISONDIEU¹⁸, qui reprend la citation de Chateaubriand « le naufrage sénile », il est difficile d'être soi-même quand on devient

¹⁶ Ibid.

¹⁷ DELIOT C., CASAGRANDE A., 2006, « Vieillir en institution, témoignages de professionnels, regards de philosophes » p. 21

¹⁸ Le Pr. Jean MAISONDIEU est psychiatre des hôpitaux, Médecin chef, Centre hospitalier de Poissy- St Germain en Laye. Intervention lors de la formation EHESP « la prise en compte des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés » 16 -19 mars 2009.

vieux. Cette image négative s'amplifie alors pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, maladie qui est vécue comme un naufrage.

Cette pathologie stigmatise les personnes atteintes, voire leur entourage. « Ils seraient déjà morts, caractérisés par leur incompetence et leur absence »¹⁹. Les sociétés occidentales apportent peu de valeur aux personnes présentant des incapacités cognitives. Ces représentations se retrouvent dans la presse, internationale comme française, et touche la majorité des personnes, que ce soit la population en général, les familles, mais aussi le personnel soignant.

Le Pr. Jean MAISONDIEU insiste alors sur la rigueur du diagnostic. En effet selon les résultats de celui ci, un patient est irrémédiablement touché (maladie d'Alzheimer), ou peut espérer guérir (autres diagnostics)²⁰. Le diagnostic entraîne alors telle ou telle image de la personne, qui peut se voir isolée de la société à mesure de l'avancée de la maladie (troubles du comportement fréquents et violents, incompréhension...).

« Aux phases avancées de la maladie, le patient, souvent institutionnalisé, est décrit par les proches comme dans un état de non conscience, de mort psychique »²¹. Cette image est engendrée par l'état physique de la personne mais aussi par ses comportements. Ceux-ci deviennent en effet inadaptés à la situation sociale et entraînent un sentiment de honte de la part des proches. Le thème de honte est récurrent dans cette maladie, la personne atteinte éprouvant elle-même ce sentiment du fait des symptômes et de l'image associée à la pathologie.

Cette image négative entraîne certaines difficultés, notamment au stade de l'institution avec les équipes soignantes et les familles.

Les pouvoirs publics tentent alors de combattre cette représentation en cherchant des solutions concernant la recherche médicale, la prise en charge et la vision de la maladie. L'éthique a fait son apparition dans les plans « Alzheimer et maladies apparentées » notamment en devenant un objectif clair dans le Plan 2008-2012 (objectif n°10). Ceci démontre une prise de conscience assez tardive de la part des pouvoirs publics, même si aujourd'hui la prise en charge de la maladie semble être au cœur de leurs préoccupations.

¹⁹ SCODELARRO CI., PIN LE CORRE St., DEROCHE C., « Représentation sociale de la maladie d'Alzheimer, une revue de la littérature », in « *La maladie d'Alzheimer* » DARTIGUES J-F (coordination), décembre 2008, dossier, *adsp*, n°65

²⁰ , DELIOT C., CASAGRANDE A., 2006, « Vieillir en institution, témoignages de professionnels, regards de philosophes » p.23.

²¹ ROZOTTE C., « Le concept de conscience au cœur des représentations sociales de la maladie d'Alzheimer. Etude des théories subjectives de l'intériorité psychique du patient ». *Gérontologie et société*, 2001, n°97, pp.159-174

1.1.2 La préoccupation des pouvoirs publics

La maladie d'Alzheimer est reconnue grande cause nationale en 2007. Malgré cette prise de conscience tardive, on ne peut que constater le travail conséquent fourni par les différents professionnels au service du combat de cette maladie.

Ce travail de recherche se retrouve dans les différents plans, qui succèdent à la commercialisation des premiers médicaments en 1993 aux Etats Unis et en 1997 en France. Le premier rapport, de septembre 2000, portant spécifiquement sur la maladie, émane d'une mission d'expertise confiée à Jean François GIRARD, mission d'expertise qui marque l'intérêt porté sur la maladie par les pouvoirs publics.

La prise de conscience de l'importance du problème par les autorités publiques date donc de la fin des années 1990 et du début du XXI^e siècle. Elle résulte du vieillissement de la population, de l'émergence de traitements et de modes de prise en charge efficaces, de la médiatisation de certains cas célèbres (Ronald Reagan) et de l'action des associations de familles de malades²².

Les différents plans qui se sont succédés ont pour but de faire évoluer l'image de la maladie et la prise en charge spécifique. Ils impulsent une politique d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches, tant au stade de la prévention, que lors du diagnostic et de la prise en charge à domicile comme en institution.

Le premier Plan national, « Programme d'actions destinés aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées »²³ 2001-2004 est plus particulièrement centré sur le diagnostic de la maladie, la création de consultations mémoire, la création d'accueils de jour, et de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (mise en place le 1^{er} janvier 2002). Ce premier plan (six objectifs majeurs) a permis la création des premiers centres de mémoire, de ressources et de recherches (CMRR) à vocation régionale et des consultations mémoire (CM) à vocation plus locale. Les Centres Locaux d'Information et de Coordination Gérontologiques (CLIC) font également leur apparition.

Le Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2004-2007²⁴, décomposé en dix objectifs, poursuit les actions du premier plan notamment les actions portant sur le diagnostic avec la création de vingt cinq CMRR et plus de trois cents consultations mémoire organisées

²² DARTIGUES J-F, mars - avril 2007 « Maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés : situation du problème et évolution de la prise en charge », *Revue hospitalière de France*, n°515, p. 64

²³ Plan lancé de manière conjointe par les ministères de la Santé, des Affaires sociales et le secrétariat auprès des Personnes âgées.

²⁴ Plan placé sous l'égide du Ministère de la Solidarité, de la Santé et de la Famille et du Secrétariat d'Etat aux Personnes âgées.

en réseau avec les CMRR. Il complète le plan 2001-2004 par des mesures relatives à la reconnaissance de la maladie à part entière (reconnue affection de longue durée). Une réflexion éthique nationale a vu le jour et a été suivie de cinq colloques nationaux.

De plus, des moyens supplémentaires ont été affectés à la création de réseaux de santé, d'accueil de jour, et de structures d'hébergement temporaire.

Ces deux premiers plans ont permis de faire prendre conscience de l'ampleur du problème due à la maladie d'Alzheimer, et de développer une certaine qualité de prise en charge.

Mais le rapport Gallez²⁵ met en exergue des difficultés récurrentes comme, les disparités géographiques de l'offre de soins, l'hétérogénéité des thérapies non médicamenteuses et leur absence de validation, le manque de coordination entre le secteur sanitaire et médico-social et une grande variabilité des structures de prise en charge. Le rapport Gallez porte ses préconisations, entre autres, sur le changement de vision de la maladie dans la population, sur la création d'un interlocuteur unique et sur un nouvel élan donné à la recherche clinique et à la prise en charge de manière générale.

Dans un laps de temps assez court, le Plan Solidarité Grand Age (PSGA) 2007-2012²⁶, présenté en juin 2006, annonce diverses mesures visant à améliorer la prise en charge en EHPAD et à préparer la mutation que constitue la longévité.

Ces mesures s'ordonnent autour de cinq grands axes : assurer le libre choix du domicile en développant l'offre de services et de soins ; inventer la maison de retraite de demain en créant des places nouvelles, en augmentant le personnel soignant, en développant une démarche qualité ; adapter l'hôpital aux personnes âgées ; assurer le financement solidaire de la dépendance et enfin insuffler une nouvelle dynamique à la recherche et à la prévention.

Le Plan Solidarité Grand Age affirme un progrès du ratio nombre de personnel/nombre de malades. Ce ratio est aujourd'hui en moyenne de 0,57 personnel soignant par résident alors que le PSGA préconise jusqu'à 1 personnel soignant pour un résident dans les établissements présentant un GMP²⁷ supérieur à 800 (personnes très dépendantes). Ce plan annonçait un coût pour la Sécurité sociale s'élevant à 2,7 milliards d'€.

Parallèlement à la mise en œuvre du PSGA, le Pr. Joël MENARD élabore, au sein de la commission qu'il préside, un rapport insistant sur la nécessité d'organiser et de fédérer

²⁵ Rapport de Cécile GALLEZ pour l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. 6 juillet 2005.

²⁶ Plan présenté en juin 2006 par le Ministre délégué aux personnes âgées, Philippe BAS.

²⁷ Gir Moyen Pondéré

une prise en charge globale autour et pour le bénéfice de la personne malade et de ses aidants.

Le nouveau Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012²⁸ voit alors le jour et se caractérise par son ambition, (1,6 milliards d'€ de dépenses prévues pour cinq ans), par l'intégration de trois volets (recherche, santé, solidarité découpés en 44 mesures) ainsi que par sa méthode de pilotage (chaque mesure a un pilote, l'ensemble étant coordonné par une inspectrice générale des finances, Florence LUSTMAN et les résultats mesurés grâce à des indicateurs.)

Les grandes orientations du Plan Alzheimer 2008-2012 portent notamment sur le renforcement de la dimension éthique de la prise en charge de la maladie, le développement de la recherche médicale, la simplification et l'amélioration du parcours du malade et de sa famille, dans toutes ses dimensions, l'amélioration de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer d'apparition précoce.

On peut noter l'objectif n°5 « Améliorer l'accueil en établissement pour une meilleure qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer » avec la création ou l'identification d'unités adaptées pour les patients souffrant de troubles comportementaux. Ce nouveau Plan donne un nouveau souffle à la réflexion et la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il sera étudié de manière plus précise pour élaborer des préconisations adaptées aux structures faisant l'objet de l'étude.

Par ailleurs, ces plans nationaux se déclinent au niveau des politiques régionales et départementales notamment par la circulaire du 15 septembre 2008²⁹ qui délègue aux Agences Régionales de l'Hospitalisation (ARH) la mise en place du volet sanitaire du Plan Alzheimer dans leur région. Au niveau du Languedoc Roussillon, le « volet personnes âgées » du Schéma Régional d'Organisation Sanitaire troisième version, SROS III³⁰, vise à « garantir des soins adaptés à l'évolution de l'état de santé de la personne et fondés sur une approche globale de ses besoins ». Un des principaux objectifs est d'organiser une filière gériatrique pour assurer un maillage de l'offre efficace et permettant une prise en charge de qualité.

Cette volonté d'un accompagnement de qualité se retrouve au niveau local dans le schéma gérontologique de l'Hérault 2008-2012 qui se décline en trois axes

²⁸ Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports et Ministère, Secrétaire d'Etat chargé de la Solidarité

²⁹ DIRECTION DE L'HOSPITALISATION ET DES SOINS, DIRECTION GENERALE DE LA SANTE, CIRCULAIRE du 15 septembre 2008 relative à la mise en œuvre du volet sanitaire du plan Alzheimer 2008-2012

³⁰ AGENCE REGIONALE DE L'HOSPITALISATION DU LANGUEDOC ROUSSILLON, révision du SROS III 2006-2010 « Volet Personnes Agées » document présenté le 4 février 2009, soumis à concertation.

(« accompagner le temps de la vieillesse », « permettre le libre choix », « organiser le territoire »), ainsi que dans son cahier des charges départemental qui définit les critères d'un « établissement de qualité », critères à mettre en œuvre pour assurer une « prise en charge adaptée des patients Alzheimer ».

Les politiques nationales, régionales et locales ont donc aujourd'hui comme préoccupation majeure l'accompagnement adapté des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches ainsi qu'une prise en charge de qualité. Ces objectifs ne pourront être toutefois atteints que s'ils sont conciliés avec le concept de « bientraitance ».

1.2 La « bientraitance » envers les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés

1.2.1 Un nouveau concept à définir au plus près des besoins des personnes âgées atteintes de la maladie Alzheimer

Même si la « bientraitance » n'est pas seulement le contraire de la maltraitance il est important de revenir sur cette notion qui a fait son apparition dans les institutions pour personnes âgées avec notamment la problématique de la maltraitance institutionnelle qui peut être un danger plus prééminent avec les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. En effet, les troubles du comportement et la déambulation de ces résidents sont source d'usure professionnelle plus rapide que dans la cadre de la prise en charge de personnes âgées non atteintes de la maladie.

Une culture de « bientraitance » ne peut être instaurée qu'avec un renforcement de la lutte contre la maltraitance

➤ La lutte contre la maltraitance

Le terme de maltraitance est à employer avec prudence car il existe une réelle difficulté d'appréhension par le droit de la notion multiforme de maltraitance en institution.

De plus, selon Nicolas LEPINE³¹, « il semble que l'exagération, quantitative et qualitative, des dénonciations prenne des proportions déraisonnables qui empêchent de condamner avec la force nécessaire les abus intolérables ». Dans les explications de Nicolas LEPINE sur la maltraitance, il existe, dans les relations du soignant (exemple pris d'un kinésithérapeute) avec la personne âgée, des pulsions de liaison et des pulsions de déliaison.

³¹ LEPINE N., 2004, « Maltraitance, Bientraitance en institution : de quoi traite-t-on ? » in Y. GINESTE (coordination), *Silence on frappe, de la maltraitance à la Bientraitance des personnes âgées*, Paris : Animagine, pp. 179 -200

Pour que la relation ne soit pas maltraitance, il faut qu'il y ait un équilibre entre la liaison (« désir de continuer à faire participer la personne à la vie ») et la déliaison (« plaisir un peu sadique à affirmer sa supériorité dans le corps à corps de la rééducation»). Les pulsions de déliaison doivent rester inconscientes.

Par ailleurs, quand la personne âgée se trouve privée de son désir, les soignants peuvent s'autoriser à penser à sa place. Cette attitude infantilisante constitue ainsi une anomalie conduisant à la maltraitance.

Une politique de prévention et de lutte contre la maltraitance a alors été insufflée récemment et plusieurs outils ont été mis en place par les autorités publiques : comité national de vigilance et de lutte contre la maltraitance³², différents guides de prévention et de gestion de risques et de crise, numéro ALMA, multiplication des contrôles³³....

Aujourd'hui, même si la lutte contre la maltraitance reste au cœur des préoccupations des professionnels et des pouvoirs publics, une véritable volonté d'instaurer une culture de « bientraitance » au cœur du fonctionnement des institutions est présente.

- La culture de « bientraitance » envers les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés.

« Quelque soit le degré de civilisation d'un peuple, la « bientraitance » des personnes âgées ne va pas de soi. Le faible est toujours en danger »³⁴.

Il est important de s'attarder sur les origines de ce terme et sur les différentes définitions qui en sont données.

Le concept de « bientraitance » voit le jour dans les années quatre vingt dix au sein du comité de pilotage ministériel de « L'opération pouponnières », opération qui visait à l'humanisation de l'accueil de très jeunes enfants. Les professionnels recherchaient « activement des moyens permettant de ne pas se laisser envahir par le découragement provoqué par la complexité des situations de maltraitance »³⁵. Dans le secteur des personnes âgées, le terme de « bientraitance » est, en 1996, proposé par Yves GINESTE et Rosette MARESCOTTI à qui l'on doit la théorie de l'Humanitude³⁶.

³² MINISTERE DE LA SANTE ET DE LA SOLIDARITE, Décret n° 2007-330 du 12 mars 2007 portant création d'un Comité national de vigilance et de lutte contre la maltraitance des personnes âgées et des adultes handicapés, JORF n°61 du 13 mars 2007.

³³ DIRECTION GENERALE DES AFFAIRES SOCIALES, Instruction DGAS/2A du 22 mars 2007 relative au développement de la Bientraitance et au renforcement de la politique de lutte contre la maltraitance, B.O. n°2007-04

³⁴ Haut Comité de la Santé publique, rapport 2004.

³⁵ Rapport, Danielle. La bien-traitance envers l'enfant. Paris : Belin, 2006, p.20

La « bientraitance » est indissociable du terme de maltraitance même s'il ne se réduit pas à la non-maltraitance. En effet, selon les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM³⁷, il n'existe pas de définition figée et définitive. C'est à la fois une démarche positive et de mémoire du risque. Il appartient à chaque équipe de professionnels, en lien avec les usagers, d'en déterminer les contours et les modalités de mise en œuvre dans le cadre du projet de service et d'établissement.

La « bientraitance » vise donc à promouvoir le bien être de l'utilisateur en gardant à l'esprit le risque de maltraitance. Elle trouve ses fondements dans le respect de la personne, de sa dignité et de sa singularité. C'est une tentative d'articuler le plus justement possible les situations les plus singulières avec les valeurs les plus partagées (liberté, justice, solidarité, respect de la dignité).

Il est à noter que la « bientraitance » est entrée récemment dans le champ sanitaire par son introduction, en tant que critère d'évaluation de la qualité de prise en charge, dans la version 2010 du référentiel de la Haute Autorité de Santé.

Par ailleurs, il ne faut pas perdre de vue qu'il est traité de la « bientraitance » envers les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés, ce qui peut être plus difficilement appréhendé du fait que ces personnes n'ont plus forcément la capacité d'exprimer leurs propres critères de bien être.

Une autre vision de la normalité apparaît, une vision qui entraîne alors souvent des comportements qui sont en contradiction avec les normes sociales et qui peuvent mettre en difficulté les équipes même si ceux-ci ont certains outils de gestion de ces comportements. De plus, ces situations interviennent dans un milieu, la gériatrie, auquel est attachée une vision négative. Certaines raisons peuvent être citées : la gériatrie n'aboutit pas à la guérison, image de la démence et de la mort, et comme vu ci-dessus la représentation négative de la vieillesse et de la maladie d'Alzheimer.

Un travail important est donc à faire auprès des équipes, travail qui met le directeur au centre de cet enjeu.

La culture de « bientraitance » est une culture de questionnement permanent et certains outils ont été élaborés pour soutenir les différents professionnels et aider le directeur dans sa tâche de garant d'une institution « bien-traitante ».

³⁶ GINESTE Y., MARESCOTTI R., PELLISSIER J., 2008, « Méthodologie de soin Gineste-Marescotti, dite Humanitude, et pacification des comportements d'agitation pathologique (CAP) », *la revue gériatrique*, vol.33, n°6 suppl., pp 2-4.

³⁷ ANESM, 2008, Recommandation de bonnes pratiques professionnelles, *La bientraitance : définitions et repères pour la mise en œuvre*, 51p.

1.2.2 Une réglementation spécifique et diverses recommandations

Dans une récente présentation générale de la politique du gouvernement envers les personnes âgées et les personnes handicapées, présentation datant du 31 mars 2009, la culture de « bienveillance » est présentée comme « une démarche collective pour assurer le meilleur accompagnement possible pour la personne âgée dans le respect de ses choix et l'adaptation à ses besoins ».

Le plan de « développement de la bienveillance et de renforcement de la lutte contre la maltraitance » a été annoncé le 14 mars 2007 dans le cadre du Plan Solidarité Grand Age (cf. annexe 1). Philippe BAS, alors Ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées et à la famille, dans son discours du 15 mars 2007, utilise le terme de « bienveillance » comme « un état d'esprit, des démarches visant à veiller à ce bien être légitime auquel peuvent prétendre tous les résidents ».

Ce plan de développement de la « bienveillance » définit les grandes lignes d'une politique de prévention avec notamment la sensibilisation et la formation des personnels à la « bienveillance » et une augmentation des effectifs tout en renforçant la qualité des recrutements.

Il se décline en deux axes majeurs dont découlent dix mesures concrètes. Les deux grands objectifs sont de « développer une culture de la bienveillance » et de « renforcer la lutte contre la maltraitance ».

Le développement d'une culture de « bienveillance » est marqué par l'inauguration, le 21 mars 2007, de l'ANESM, présentée comme une véritable Agence de « bienveillance ». Elle remplace le comité d'évaluation. L'ANESM met à la disposition des établissements des guides et recommandations de bonnes pratiques professionnelles pour les aider dans leur démarche qualité. Ces évaluations internes et externes régulières sont le gage de la qualité de la prise en charge dispensée par les structures.

Une recommandation récente émise par l'ANESM sur « l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social », notamment en unité spécifique, est directement liée à la recommandation de bonnes pratiques sur la « bienveillance ».

L'objectif de cette recommandation est de permettre une vie de qualité pour ces personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés en termes de bien être et d'état de santé. Dans cette perspective, l'accompagnement par les professionnels a pour but de préserver, maintenir et/ou restaurer l'autonomie ; la mise en place de mesures préventives et thérapeutiques ; d'assurer un accès aux soins et de soutenir les proches.

Par ailleurs, la recommandation « bientraitance », visant à mettre en place des référentiels de qualité, identifie quatre repères nécessaires à la mise en œuvre de la « bientraitance » :

- donner une réalité à la liberté de choix ;
- l'accompagnement de l'autonomie ;
- la communication individuelle et collective ;
- un projet d'accueil et d'accompagnement défini et évalué.

La Haute Autorité de Santé a, elle aussi, élaboré récemment des recommandations de bonnes pratiques concernant la prise en charge de la maladie d'Alzheimer³⁸.

Au niveau local, le schéma gérontologique départemental 2008-2012 de l'Hérault fait de la valorisation de la « bientraitance » un de ses objectifs principaux. Il est question de « valoriser les comportements bien traitants d'attention et d'écoute qui permettent l'épanouissement de la personne et de sensibiliser un large public à cette démarche ».

Ces éléments et d'autres qui seront définis dans le projet de vie personnalisé concourent au bien être de la personne et donc à de la bientraitance. Or, on peut encore se poser la question de savoir si ces éléments définis pour nous comme concourant à du bien être le sont aussi pour ces personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés.

Par ailleurs, cette prise en charge bien-traitante ne peut être effective que dans un lieu spécifique qui protège le résident atteint de la maladie d'Alzheimer des dangers de l'extérieur. Ces dangers sont représentés par des risques matériels (accidents, oubli du gaz...), mais aussi par le rejet de la société et notamment les résidents lucides de l'institution. L'établissement doit proposer des solutions adaptées où la personne pourra conserver son entière dignité. L'accompagnement en secteur sécurisé permet alors d'apporter certaines solutions qui peuvent garantir une prise en charge spécifique et de qualité.

³⁸ HAUTE AUTORITE DE SANTE, mai 2009, Recommandations de bonnes pratique, « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs »

1.3 Un accompagnement spécifique en unité Alzheimer présenté comme un gage de qualité de la prise en charge

1.3.1 Des lieux de vie spécifiques pour une prise en charge adaptée aux troubles du comportement.

La maladie d'Alzheimer étant une maladie chronique, invalidante et progressive, elle nécessite une prise en charge spécifique de la démence et de ses complications. Les structures d'accueil spécialisé Alzheimer doivent se placer dans le cadre d'une filière de soins et d'accueil. Même si les unités spécifiques sont un lieu privilégié pour une prise en charge de qualité, il ne faut pas omettre les autres offres de soins dont la palette a été élargie notamment par le premier Plan Alzheimer et le Plan de Solidarité Grand Age, avec l'évolution des consultations mémoire, et les solutions alternatives à l'hébergement tels que l'accueil de jour et l'hébergement temporaire qui sont un réel lieu de répit et de soutien pour les aidants.

Ces différents plans incitent fortement à la création d'unités spécifiques. Au niveau départemental, le cahier des charges intégré au schéma gériatrique 2008-2012 de l'Hérault affirme une incitation forte de création de telles unités.

Les unités de vie se sont développées dans les années 1970 (première unité au foyer Emilie-de-Rodat à Rueil-Malmaison sur l'initiative de son directeur, Georges CAUSSANEL). Ces CANTOU, ce qui signifie Centres d'Animations Naturelles Tirées d'Occupations Utiles ou en occitan « coin du feu », consistent à offrir à un petit groupe de résidents des conditions de vie proches de celles du milieu familial, et proposent des animations centrées sur des activités courantes afin de stimuler les fonctions cognitives restantes. Ces CANTOU ont évolué vers des expériences de création d'unités spécialisées Alzheimer, adaptées à la prise en charge de patients valides actifs que l'usage regroupe le plus souvent sous le terme de « déments déambulants ». L'unité spécialisée Alzheimer se distingue du CANTOU par une gestion des patients et des bilans de santé réguliers réalisés par l'équipe intervenante³⁹. Ce mode d'accueil doit devenir alors un mode d'accueil courant⁴⁰.

Ces unités doivent présenter un projet ayant pour but un accompagnement spécifique pour que les troubles du comportement, dont souffrent ces personnes, soient pris en considération et accompagnés.

³⁹ LEBERT F., PELTS M., KNAFF I., Des cantous d'hier aux unités de vie Alzheimer de demain d'après les travaux du Comité Alzheimer et maladies apparentées (CAMA) Nord-Pas-de-Calais.

⁴⁰ CHALINE B, 2003, Structure d'accueil spécialisé Alzheimer, manuel de conception architecturale, p.10.

Selon Brigitte CHALINE⁴¹, concernant l'objectif de la création de telles structures, « il s'agit de rompre avec l'image de l'institution, impropre à donner à un malade désorienté des repères temporo-spatiaux. »

Selon le Dr Bonnevoy⁴², plusieurs raisons justifient la création de ces unités Alzheimer dont, notamment, le fait qu'il est toujours possible de « faire quelque chose » pour ces patients à la fois dans la prise en soins médicamenteuse et non médicamenteuse. Il faut prendre conscience que les patients conservent des potentialités, dans les domaines physiques mais surtout affectifs et émotionnels, que de nombreux facteurs environnementaux influencent l'état du résident et enfin que les patients et leur famille représentent une communauté qu'il faut prendre en compte.

Les professionnels du secteur gériatrique ont alors retenu cinq critères nécessaires à la qualification d'unités Alzheimer :

- Une population très ciblée de résidents affectés par la maladie d'Alzheimer, une démence vasculaire ou d'autres démences dégénératives,
- Un environnement architectural adapté,
- Un personnel formé et expérimenté (des difficultés émanent de ce point),
- La participation de la famille,
- Un projet de soins et de vie spécifique.

Les critères d'admission sont principalement la déambulation, qui est la principale caractéristique de la maladie d'Alzheimer et troubles du comportement. Le diagnostic probable de la maladie d'Alzheimer doit avoir été posé au préalable. Ceci implique que la personne ait bénéficié d'une consultation mémoire, généralement précédée d'une consultation par un neurologue.

Ces critères de l'unité spécialisée Alzheimer permettent d'assurer une prise en charge spécifique aux besoins des personnes démentes. Des résultats peuvent être observés comme, notamment le ralentissement du déclin de l'autonomie dû au maintien le plus longtemps possible des capacités nécessaires aux actes de la vie, l'amélioration des troubles du comportement en trouvant des solutions alternatives au traitement médicamenteux, la diminution des contentions qui est une des causes de grabatisation (la déambulation est vitale pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés). L'unité spécifique doit aussi avoir un rôle pédagogique avec les familles car elle permet une plus grande proximité avec celle-ci.

Cet accompagnement de la personne démente, ainsi que des aidants, est favorisé par des outils tels qu'une architecture adaptée. Cette architecture est définie par plusieurs

⁴¹ Ibid. p.12

⁴² Dr François BONNEVOY, médecin coordonnateur, hôpital Tonneins Marmande. DRASS Aquitaine

professionnels et dans plusieurs ouvrages mais elle est aussi imposée par des référentiels notamment les schémas et cahier des charges départementaux.

1.3.2 Une architecture adaptée comme outil essentiel à une prise en charge spécifique.

« L'architecture est un outil. La compétence des personnels est un moyen »⁴³. L'architecture ne peut remplacer la qualité de la prise en charge, c'est-à-dire la compétence du personnel.

L'architecture offre un environnement spécifique qui est non négligeable pour la prise en soin des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés.

En effet la principale caractéristique de la maladie d'Alzheimer est la déambulation, vitale pour les personnes malades. Il est alors indispensable d'offrir un environnement adapté que n'offrent pas les unités traditionnelles.

Cette architecture doit donc permettre une déambulation en toute sécurité des résidents et offrir une ergonomie la plus efficace possible aux équipes pour que celles-ci soient libérées des tâches logistiques et ainsi passer plus de temps avec les personnes démentes.

Il est observé dans ces unités une diminution du recours à la contention physique ou chimique (jusqu'à 80% de baisse des prescriptions sédatives) ainsi qu'une diminution de l'anxiété des malades.

L'objectif prioritaire de cet environnement aménagé est : « liberté/sécurité ». La sécurisation de cet espace, souvent formalisé par une porte à code ou à bouton poussoir, ne doit pas être une entrave à la liberté d'aller et venir (avis de la Haute Autorité de Santé). « Cette sécurisation n'est rien d'autre qu'une alternative au manque de personnel et ne peut être acceptée qu'en tant que tel »⁴⁴. L'architecture doit alors concilier les deux objectifs que sont offrir une liberté maximale tout en assurant la sécurité des résidents.

L'architecture est adaptée tout d'abord grâce à des éléments généraux comme l'espace de déambulation, la luminosité, les couleurs, la signalétique, la sonorisation.

En effet, l'angoisse et le stress des malades pourront être diminués grâce à un éclairage naturel des circulations et des zones de vie, par l'espace de déambulation (parcours en boucles, jardin thérapeutique, patio...) ainsi que par les efforts faits sur les couleurs et la

⁴³ CHALINE B., 2003, Structure d'accueil spécialisé Alzheimer, manuel de conception architecturale p.19.

⁴⁴ CHAMPVERT P., DELAMARRE C., LEON A., 2007, « Quel projet pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en établissement ? » dans « Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer », p. 219.

texture des sols⁴⁵. La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est attirée par les zones claires et évite les zones sombres.

De plus, le choix des matériaux, l'utilisation d'équipements familiers, ainsi que le confort acoustique concourent au mieux être et à l'appropriation des espaces par le malade.

L'ensemble de la structure doit avoir une image sereine et conviviale pour l'intégration de la personne mais aussi de la famille qui a un rôle primordial dans l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer.

Par ailleurs le lieu de vie est l'élément central de l'unité. C'est un espace de lumière et de convergence qui intègre la cuisine et qui s'ouvre sur le jardin clos. Les activités courantes de la journée y sont organisées (préparation et prise des repas, activités...).

Ainsi, cette architecture est décrite dans certains textes. Au niveau national l'adaptation de l'architecture découle tout d'abord de l'arrêté du 26 avril 1999⁴⁶. De plus, les différents Plans Alzheimer impulsent une politique spécifique de prise en charge de la maladie, prise en charge qui implique des lieux de vie adaptés.

Mais les critères précis de ces unités sont définis dans les textes locaux. En effet dans l'Hérault, le cahier des charges départemental intégré au schéma départemental 2008-2012 définit les modalités de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et ainsi détermine les critères des unités Alzheimer conformément au Plan Alzheimer.

Les unités spécifiques doivent alors présenter obligatoirement certains critères architecturaux :

- une unité de 10 à 14 places, en rez-de-chaussée et de plain-pied,
- une surface utile de 45 à 50 m² par personne, des espaces de déambulation sécurisés et sans contrainte ainsi que l'accès à un jardin protégé ;
- un espace de vie commune et d'animation avec espace culinaire,
- des chambres individuelles réparties autour des espaces collectifs et la recherche dans le choix du mobilier, de l'éclairage, de la signalétique et des couleurs.

Certains outils sont alors donnés aux professionnels du secteur mais malgré toutes les réglementations et recommandations de bonnes pratiques, des difficultés sont vécues au quotidien du fait d'une prise en charge plus lourde et du manque de moyens tant matériels qu'humains.

⁴⁵ DEHAN Ph., « L'habitat des personnes âgées. Du logement adapté aux EHPAD, USLD, et unités Alzheimer » p. 108 et s.

⁴⁶ Arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

2 Des difficultés vécues sur le terrain pouvant nuire au bien être de la personne malgré la volonté des professionnels

Ces difficultés sont notamment engendrées par le manque de moyens renforcés malgré une incitation forte pour les établissements de créer des unités sécurisées (2.1). Il en ressort alors des moyens humains et matériels inadaptés (2.2). De plus, la spécificité de la maladie d'Alzheimer entraîne une difficulté majeure qui est l'adaptation de l'institution à la personne, adaptation comme élément primordial de la « bienveillance » (2.3).

2.1 Une politique départementale incitative et l'obligation d'assurer une prise en charge qualitative contrariées par l'absence récurrente de moyens

2.1.1 Une incitation forte de la part du Département à la création d'unités sécurisées sans moyens supplémentaires.

Les différents plans nationaux, notamment le Plan Alzheimer 2008-2012 qui vise à améliorer la qualité de vie des malades et des aidants par une prise en charge spécialisée, insufflent une politique incitative de création d'unités spécifiques pour les résidents dont le diagnostic de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés a été posé. Cette politique se retrouve déclinée au niveau régional et départemental. En effet, comme vu ci-dessus, le schéma gérontologique 2008-2012 du département de l'Hérault, qui se base sur le SROS III, veut promouvoir des établissements de qualité et dans ce cadre offrir une « prise en charge adaptée des patients Alzheimer ». Ainsi, « l'accueil de ces patients est désormais indissociable du projet d'établissement »⁴⁷.

Les projets de création ou d'extension, qui seront limités à 70 lits d'accueil permanent et jusqu'à 5 places d'accueil séquentiel, doivent prévoir, de façon alternative, soit une unité spécifique pour l'accueil de personnes âgées présentant une maladie d'Alzheimer ou de type apparentés et des troubles du comportement, d'une capacité de 10 à 14 lits (recommandations architecturales étudiées en 1.3.2) soit une unité pour l'accueil de personnes handicapées vieillissantes. Au vu de la population accueillie, les établissements doivent intégrer des unités spécifiques pour l'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés.

En Languedoc Roussillon, 79, 5% des maisons de retraite et 90,2% des USLD accueillent à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. La plupart de ces structures gardent les personnes quand la maladie se déclare pendant leur séjour.

⁴⁷ Cahier des charges départemental intégré au schéma gérontologique 2008-2012, voté par l'Assemblée départementale le 22 septembre 2008.

Or seuls 24,9% de ces maisons de retraite et 21,6% des USLD disent disposer d'unités de vie spécifiques. Ce chiffre montre l'ampleur du problème de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés. Les établissements créent, et doivent le faire, de plus en plus d'unités mais certaines réticences existent.

La première raison évoquée par les établissements est le manque de moyens supplémentaires tant matériels qu'humain en faveur de la création de ces unités. En effet alors que l'on a démontré une prise en charge plus lourde de ces personnes, la base de calcul des sections hébergement, soin et dépendance est la même pour toute la structure. Si on prend l'exemple de la dotation soin, celle-ci est calculée grâce à la même formule que ce soit en partie USLD (sanitaire) ou EHPAD (médico-sociale). La formule⁴⁸ est :

$$\text{Valeur plafond du point}^{49} * [GMP + (PMP * 2,59)]^{50} * \text{nombre de places.}$$

Or, même si les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer présente une dépendance plus importante, qui se répercutera alors sur le Gir Moyen Pondéré de l'établissement, cela n'est pas suffisant pour pallier aux difficultés inhérentes au manque de personnel et de moyens matériels. De plus ces personnes ne nécessitent pas forcément plus de soins (coupe PATHOS) que certains autres résidents.

Cette situation peut même avoir des effets pervers car, lors d'un entretien avec un gériatre, il a été évoqué le fait que quelques établissements (en nombre limité heureusement), se servaient de l'unité sécurisée pour y placer des personnes grabataires et personnes mourantes : personnes qui demandent peu de stimulation mais qui, du fait leur dépendance, font augmenter le Gir Moyen Pondéré de l'établissement et donc les dotations.

Par ailleurs, certaines fédérations, certains syndicats et médias spécialisés dénoncent des crédits non consommés, crédits annoncés par les différents plans nationaux, ainsi qu'une réduction des moyens due à la convergence tarifaire programmée par la circulaire budgétaire 2009⁵¹. La convergence tarifaire consiste à ramener les établissements à un certain seuil de dotation, selon que cette dotation dépasse ou non le plafond fixé par

⁴⁸ CIRCULAIRE N° DGAS/DHOS/DSS/CNSA du 17 octobre 2006 relative à la campagne budgétaire pour l'année 2006 Réactualisée, CIRCULAIRE INTERMINISTERIELLE N°DGAS/DSS du 15 février 2008 relative à la campagne budgétaire pour l'année 2008 dans les établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes âgées et des personnes handicapées.

⁴⁹ Correspond au GMPS qui prend en compte la coupe Pathos. Pathos détermine le niveau de soins que requièrent les résidents. PMP : Pathos Moyen Pondéré.

⁵⁰ Valeur plafond fixé par arrêté : 12,83€ (établissement en tarif global avec Pharmacie à Usage Interne, cas du CHIBT), ARRETE du 17 mars 2009 fixant les modalités de calcul et les règles de modulation des tarifs plafonds, CIRCULAIRE INTERMINISTERIELLE N° DGAS/DSS du 13 février 2009 relative aux orientations de l'exercice 2009 pour la campagne budgétaire des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes âgées et des personnes handicapées.

⁵¹CIRCULAIRE INTERMINISTERIELLE N° DGAS/DSS du 13 février 2009 ibid.

arrêté. Pour les structures dont la dotation est au dessus du seuil, cela reviendra à un blocage en 2009 et à une baisse de tarif de 2010 à 2016 selon un échéancier négocié.

Selon la Fédération nationale des associations et directeurs d'établissements et services pour personnes âgées (FNADEPA), « les orientations du Plan Solidarité Grand Age et du Plan Alzheimer sont bafouées ». Les acteurs du secteur expriment de la « maltraitance budgétaire imposée par l'Etat »⁵².

La Fédération affirme qu'entre 400 à 500 millions d'€ n'aurait pas été engagés dans la médicalisation des structures. En effet, lors de la réunion de son conseil le 31 mars 2009, la CNSA⁵³, affirme que son budget 2008 se traduit par une sous-exécution d'environ 560 millions d'euros par rapport aux crédits ouverts, soit 3 % du total : « ce résultat s'explique essentiellement par le retard pris sur le processus de médicalisation des établissements pour personnes âgées et le décalage entre la mise en œuvre des autorisations de créations de places nouvelles et l'ouverture effective des établissements ou des services. »

Malgré ces débats et ce retard, l'aide à l'investissement de la CNSA, institution qui apparaît comme la première source d'aide publique, est estimée à 989 millions d'euros de 2006 à 2008.

Pour l'exercice 2009, le plan d'aide à l'investissement s'élève à 330 millions d'euros et la CNSA ne perd pas de vue ses objectifs visant à améliorer la prise en charge des personnes âgées, notamment avec comme priorité donnée à la réalisation d'unités Alzheimer. Les ministres ont présenté lors du conseil, réuni le 31 mars 2009, une liste de 48 opérations concernant les personnes âgées pour 50,8 millions d'euros.

Ces aides sont donc précieuses même si les établissements ne bénéficient pas de tous les moyens nécessaires. Les professionnels doivent alors assurer une prise en charge de qualité malgré les difficultés rencontrées. L'analyse a donc consisté à étudier l'organisation mise en place par les différentes structures visitées et les professionnels rencontrés et d'en tirer les conséquences pour tenter de proposer quelques éléments d'amélioration.

De plus, selon les données du SROS III (cf. annexe 3), plus de 8000 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés sont attendues à l'horizon 2010 sur les bassins gériatriques de Sète et Béziers. La notion de bassin gériatrique est apparue lors

⁵² Article paru sur le site Hospimedia, « une maltraitance budgétaire imposée par l'Etat, selon les acteurs du secteur »

⁵³ Caisse Nationale de la Solidarité et de l'Autonomie.

du l'analyse des besoins dans le cadre de la réforme des USLD. L'EHPAD de Vias fait partie du bassin gériatrique de Béziers mais du bassin gérontologique d'Agde.

2.1.2 La prise en charge au sein de l'EHPAD de Vias

L'EHPAD de Vias, EHPAD étudié tout au long de l'analyse, est un des quatre établissements d'hébergement pour personnes âgées rattachés au Centre Hospitalier Intercommunal du Bassin de Thau (CHIBT). Le CHIBT est le premier établissement d'accueil de personnes âgées dépendantes du département de l'Hérault (au total environ 380 lits). L'EHPAD « l'Estagnol » a ouvert ses portes en novembre 2006. Il compte 60 résidents dont 15 porteurs de démence ou maladies d'Alzheimer qui sont accueillis en unité sécurisée. C'est à ce jour le seul EHPAD du CHIBT qui offre la possibilité d'un accueil en secteur sécurisé mais la future reconstruction de l'EHPAD « Les Oliviers » (fin de travaux prévue pour fin 2012) intégrera une unité de 20 places. De plus, le projet d'ouverture d'autres unités pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés incite à réfléchir sur la prise en charge existante et à mener une réflexion sur des pistes d'amélioration. Le travail d'analyse a donc porté sur la prise en charge au quotidien de ces personnes accueillies sur l'EHPAD « l'Estagnol » ainsi que sur d'autres établissements dans lesquels des entretiens pluridisciplinaires ont eu lieu.

L'unité « les Hirondelles » de l'EHPAD de Vias dispose de 15 chambres individuelles qui sont organisées selon une architecture en U autour d'un patio. L'accès au secteur s'effectue par appui sur un bouton et le personnel en sort grâce à un badge ; les visiteurs font, eux, appel au personnel. Beaucoup de lumière naturelle, des couleurs stimulantes, un petit salon comme lieu de vie essentiel constitue le cadre institutionnel du secteur sécurisé. La journée est rythmée comme la plupart des autres établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes : quatre temps de repas, la matinée consacrée aux toilettes et l'après midi aux animations.

Cette unité, et plus largement l'EHPAD, est encadrée par une cadre de santé pour qui la prise en charge spécifique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés ainsi que les pratiques sont source de questionnement au quotidien.

Avant l'ouverture de l'EHPAD, il a été mené une réflexion sur la représentation que se faisaient les équipes de cette unité. Il a alors été fait le choix de définir l'unité comme un secteur « sécurisé » et non « fermé ». En effet, une personne démente hébergée dans ce secteur sécurisé est protégée de ce qui peut lui être préjudiciable en dehors de son cadre de vie, hors des murs de la structure mais aussi à l'intérieur de celle-ci. C'est alors un lieu

sécurisant qui peut devenir un « espace de créativité de celui qui y vit autorisant une évolution favorable de la maladie ».

Le fait que l'unité soit définie comme « sécurisée » va dans le sens de l'interprétation que fait la Haute Autorité de Santé de l'existence de ces unités. En effet, selon cette Institution « rien ne saurait justifier dans notre pays, l'entrave à la liberté d'aller et venir sans décision d'un juge ». Certains espaces peuvent alors être équipés de dispositifs sécurisés limitant les sorties des résidents incapables de retrouver seuls leur chemin.

La prise en charge au sein de cette unité est spécifique, notamment dans le besoin d'adaptation que révèlent les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les soignants se retrouvent alors confrontés, dans leur recherche de solutions, à « la problématique du temps accordé aux soins, celle des ratios de personnels, le manque de qualification du personnel... »⁵⁴.

L'organisation du travail mise en place sur l'EHPAD ne permet pas de dédier du personnel sur l'unité. En effet, les Aides Soignantes (AS), les Agents de Service Hospitaliers (ASH) et l'infirmière sont plus présentes la matin, moment qui est consacré aux toilettes. L'après midi le personnel, moins nombreux tourne sur les étages. Personne n'est donc en permanence sur le secteur sécurisé.

Il n'est pas envisagé de renfort de personnel sur l'unité car, au vu des observations faites au quotidien, les résidents ont besoin de construire leur vie au sein de l'unité entre eux. Ce sont des hommes et des femmes qui, malgré leur maladie et leurs fragilités, peuvent et doivent avoir certaines relations sociales même si celles-ci nous paraissent parfois dénuées de sens.

Le planning change toutes les trois semaines et quatre personnes tournent donc sur le secteur sécurisé. Ce sont des personnes qui n'émettent pas de réticence à travailler avec des résidents déments, elles y trouvent même certains avantages comme « l'ambiance » qui règne dans l'unité.

Le personnel soignant n'a pas de qualification particulière, certaines formations sont suivies et le reste des besoins en connaissances de la maladie est apporté au quotidien par la cadre de santé qui a suivi des formations spécifiques notamment sur « l'Humanité ». Un livret sur la « bientraitance » est d'ailleurs en cours d'élaboration.

Des animations sont organisées tous les jours. Celles-ci peuvent être spécifiques aux résidents atteints de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés ou en commun avec les autres résidents. L'animatrice n'a pas de formation « Alzheimer » mais, de part son

bon sens et son envie d'avancer, elle arrive très bien à monopoliser l'attention des résidents.

La cadre s'appuie alors sur l'expérience des uns, la motivation des autres, la créativité mais surtout le bon sens au quotidien pour apporter des solutions aux situations rencontrées.

L'analyse de la prise en charge au sein des unités Alzheimer a alors consisté dans l'étude d'autres unités et la rencontre d'autres professionnels pour avoir leurs sentiments ainsi que leur point de vue et pour tenter de trouver des éléments pouvant améliorer les équipes et le directeur dans leur mission de respect de dignité de la personne accueillie.

2.2 Des moyens humains et des outils souvent inadaptés à la prise en charge des résidents malgré une volonté des équipes affirmée

2.2.1 Des organisations délicates à mettre en œuvre malgré la volonté du personnel

Cinq établissements ont été visités. A chaque visite des entretiens et discussions ont eu lieu avec divers professionnels (directeur, cadre de santé, infirmière, AS, Aide Médico-Psychologique (AMP), psychologue, gériatre, assistante sociale...). Les structures visitées étaient en majorité des EHPAD, certaines structures ayant des lits USLD, à statuts différents pour obtenir la vision la plus large possible (des établissements publics autonomes, un établissement public rattaché à un CCAS, des établissements mutualistes).

Ces professionnels m'ont permis de découvrir des organisations différentes mais un point commun les liait tous : les qualités humaines. La qualité humaine est la clef du respect de la dignité des personnes et notamment des résidents atteints de la Maladie d'Alzheimer.

Les organisations sont définies selon la vision de chacun mais surtout par rapport aux moyens dont ils disposent, moyens qui, on l'a vu, ne sont pas toujours en adéquation avec les besoins de tous les résidents et ne permettent pas de suivre les préconisations des différentes politiques, nationales, régionales et départementales.

Comme cités en partie 1.3, certains critères définissent les unités dites Alzheimer, critères qui sont rendus obligatoires par les textes, notamment locaux (schéma gérontologique du département de l'Hérault 2008-2012 et son cahier des charges). Les principaux critères

⁵⁴ Article de la Cadre de santé de l'EHPAD « l'Estagnol » à Vias, *HOPi-THAU* n°27 juin 2008

sont donc l'admission de personnes diagnostiquées Alzheimer, un personnel formé et dédié, une architecture adaptée, un projet de vie personnalisé.

Or, il est souvent impossible pour les établissements de respecter la totalité de ces critères. Il est alors intéressant d'analyser comment ils s'organisent pour répondre au plus près des besoins des personnes accueillies.

En ce qui concerne l'admission, les critères sont les mêmes pour tous : le diagnostic de maladie d'Alzheimer, déambulation, troubles du comportement et un besoin de prise en charge plus spécifique. Soit les personnes entrent directement dans l'unité, soit elles proviennent de l'établissement. Dans l'une des structures, l'équipe préfère observer la personne avant d'être sûre qu'elle ait besoin d'une prise en charge au sein de l'unité.

Cette prise en charge paraît demander alors une certaine connaissance de la maladie et une approche concrète pour réussir à gérer les troubles du comportement mais la dispensation de formations spécifiques est hétérogène au sein des établissements et les diverses situations sont gérées de manière différente.

En Languedoc Roussillon, parmi les maisons de retraite accueillant à l'entrée des personnes atteintes de la maladie, 62% déclarent avoir formé leur personnel à la maladie d'Alzheimer.

Pour certains établissements, la formation continue est prévue pour l'ensemble du personnel de l'établissement, car certaines problématiques sont communes à la structure, ou bien réservée à une certaine partie du personnel soignant. Pour d'autres structures, la formation est inexistante et ceci peut poser problème pour la prise en charge. En effet, on peut citer l'exemple des troubles du comportement pour lesquels il est important que le personnel ait connaissance de certaines techniques pour pouvoir offrir une prise en charge adaptée aux besoins des personnes accueillies.

Le manque de formation est alors une autre difficulté à pallier pour le directeur, des solutions pouvant être trouvées grâce à l'exemple pris de certains établissements.

Un seul établissement sur les cinq (EHPAD autonome de Frontignan) a pu recruter des Aides Médico-psychologiques (AMP) qui sont formées à la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés et suivent des formations tout au long de l'année. Ces AMP sont dédiées spécifiquement à l'unité de vie sécurisée.

Le personnel dédié n'est pas une généralité au sein de l'organisation de la prise en charge dans le secteur sécurisé. Au fil des entretiens, il a été relevé des avantages comme des inconvénients à dédier des personnes de manière spécifique sur l'unité.

Les avantages exprimés sont notamment la création de repères pour les personnes, le fait que cela favorise la construction d'un environnement rassurant, et le fait que la relation soignant/ résident/ famille s'établisse plus facilement et de manière durable.

Par ailleurs, un des inconvénients qui ressort des entretiens et qui ne doit pas être négligé est l'épuisement professionnel dû à une prise en charge plus lourde des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les causes sont principalement la déambulation des personnes et la gestion des troubles du comportement qui sont omniprésentes sur l'unité. Cette usure du personnel est un enjeu pour le directeur qui doit trouver alors des solutions pour réduire ce risque.

Une autre difficulté soulevée est les relations trop intimes qui peuvent se créer avec la famille. L'unité entraîne souvent un climat familial et les relations avec les familles doivent être suivies avec attention (cf. supra).

Les établissements ont donc fait le choix de dédier, ou non, du personnel sur l'unité que cela soit un choix d'organisation ou un choix imposé par les moyens en personnel. Environ la moitié des établissements visités ont un personnel dédié à l'unité.

Dans chaque cas, les professionnels qui organisent la prise en charge ont porté leur attention sur le fait que le personnel travaillant sur l'unité, de manière permanente ou non, ne soit pas réticent à l'accompagnement des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ceci est d'autant plus vrai sur les équipes dédiées où, dans ce cas, il faut des personnes volontaires. « La vie sur l'unité et la prise en charge spécifique demande des gens motivés, qui ont une capacité d'adaptation et un esprit créatif ». ⁵⁵

Les activités sont effectuées en commun avec les autres résidents ou bien de manière séparée. Des animations adaptées sont indispensables pour répondre aux besoins des personnes accueillies.

Par ailleurs, la prise en charge de qualité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer passe par une connaissance de sa vie, de ses envies et de ses besoins. Tout cela contribue à considérer cette personne comme un être humain à part entière avec son entière dignité.

Les autorités publiques et les tutelles préconisent alors l'élaboration d'un projet de vie personnalisé mais cet outil fait débat au sein des professionnels du secteur. Certains évoquent des difficultés à l'élaboration même de ce projet de vie.

⁵⁵ Phrase mentionnée par une des cadres de santé rencontrées.

2.2.2 La difficulté d'élaboration d'un projet de vie personnalisé.

Pour offrir une prise en charge adaptée aux besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, « il est primordial d'avoir une connaissance précise de la personne »⁵⁶. En effet il s'agit « d'accompagner la vie d'hommes et de femmes qui sont nos semblables quelles que soient leurs fragilités, et qui doivent toujours être traités avec la même dignité humaine que nous exigeons pour nous même »⁵⁷.

Pour les tutelles et beaucoup d'établissements proposant une unité de vie sécurisée, cette connaissance passe par l'élaboration du projet de vie individualisé, outil institué par la loi du 2 janvier 2002⁵⁸, spécifique aux personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, de la même façon que l'on construit un projet de vie individualisé pour les autres résidents. Cela est même une obligation qui émane des autorités de tarification, obligation qui peut mettre en jeu l'autorisation de création de l'établissement ou de l'unité. Le projet de vie et de soins adaptés sont une exigence au sein du cahier des charges du département de l'Hérault rattaché au schéma gérontologique départemental 2008-2012 et est décrit dans diverses recommandations.⁵⁹

Certains établissements ont alors mis en place un projet de vie personnalisé pour chaque résident en adaptant celui-ci pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés vivant au sein de l'unité de vie. Il émane des entretiens réalisés que ce projet est le fruit d'une concertation de l'équipe pluridisciplinaire (aides soignantes, infirmière, cadre de santé, médecin coordonnateur, psychologue) et d'une collaboration avec les familles.

L'entretien avec les familles permet de connaître les habitudes de vie de la personne, ses goûts et envies. Dans une des structures, il a été mis en place un item « histoire de vie » dans le dossier d'admission.

Ensuite, il est réalisé un travail avec le personnel, travail qui consiste à mettre en cohérence les activités et la vie de tous les jours avec les habitudes, les envies et les capacités du résident. L'exemple m'est cité d'une dame avec un quotient intellectuel plus élevé. Il lui alors a été proposé des activités extérieures avec un autre établissement.

⁵⁶ Propos d'une cadre de santé et d'une directrice rencontrées. Propos souvent retrouvés lors des entretiens.

⁵⁷ CHAMPVERT P., DELAMARRE C., LEON A., 2007, « Quel projet pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en établissement ? » in « *Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer* » p. 217.

⁵⁸ Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

⁵⁹ Entre autres, ANESM, « *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social* » p. 17-18, « *les attentes de la personne et le projet personnalisé* »

Le projet de vie spécifique au secteur permet, lui, de mettre en œuvre l'organisation et le fonctionnement du secteur.

Des objectifs au sein du projet individualisé sont alors fixés mais la plupart des établissements éprouvent des difficultés à les évaluer par manque de temps.

De plus, il est ressorti d'un des entretiens avec un médecin coordonnateur que les objectifs fixés étaient forcément moins ambitieux que pour les résidents plus valides. Dans cet établissement, les orientations du projet se cantonnent alors à conserver l'autonomie de la personne le plus longtemps possible.

Par ailleurs, pour certaines autres structures, l'élaboration d'un projet de vie personnalisé, tel qu'il est décrit par les autorités et les diverses recommandations, n'est pas une évidence et ne correspond pas à la meilleure solution pour adapter des objectifs à la prise en charge de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés.

Pour la cadre de santé de l'EHPAD de Vias, le projet de vie tel qu'il est recommandé par les tutelles et recommandations ne peut pas pour l'instant être formalisé. Ce ne serait qu'un document théorique. Le travail se fait en effet au quotidien et il est difficile de retranscrire tous les petits détails sur un document. La maladie d'Alzheimer engendre d'autres problématiques auxquelles il faut réfléchir de manière différente.

Le projet de vie part du projet de soin qui a pour objectifs d'améliorer, de conserver et d'accompagner l'autonomie.

Or, il faut que les soignants aient les outils quand la personne n'a plus les moyens de s'exprimer, ce qui n'est pas encore tout à fait le cas des projets de vie individualisés tels qu'ils sont pensés par les autorités de tarification et les diverses recommandations.

Dans un projet de vie personnalisé, il faut mettre de l'individuel en face de chaque situation par rapport à l'environnement de la personne. La difficulté se retrouve alors ici pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés.

Le Pr. Jacques MAISONDIEU, rencontré lors d'une formation, exprime des doutes sur la notion même de « projet » pour des personnes démentes.

Une autre difficulté rencontrée sur l'EHPAD de Vias (et certains autres établissements) est l'absence de pluridisciplinarité. En effet, les médecins libéraux manquent de temps et le médecin coordonnateur ainsi que le psychologue n'existent pas sur l'établissement. Il est alors difficile d'avoir des regards différents sur la prise en charge à apporter aux résidents de l'unité sécurisée. De plus, selon la recommandation de l'ANESM « l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social », le médecin coordonnateur est l'un des pilotes du projet personnalisé en lien avec le médecin traitant.

Les difficultés d'élaboration de ce projet tentent donc d'être palliées par un travail au quotidien avec les équipes à partir du soin, soin qui devient un temps pendant lequel la

cadre de santé reprend les gestes des soignants pour qu'en découle alors jour après jour des termes de « bienveillance ».

Le fait qu'un projet de vie individualisé ne soit pas encore élaboré n'empêche pas le personnel d'être attentif aux personnes et d'offrir la meilleure prise en charge possible car, comme on l'a vu ci-dessus, une prise en charge de qualité émane des qualités humaines des soignants et accompagnants.

On s'interrogera alors s'il est opportun de ne pas se fixer de manière plus précise sur l'accompagnement au quotidien de ces personnes, accompagnement qui est l'enjeu du bien être.

Cet accompagnement nécessite une adaptation à la personne accueillie, adaptation qui montre des limites pour les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer de par leurs troubles du comportement. Il est alors nécessaire de pallier ces difficultés car l'adaptation est l'élément primordial de la « bienveillance ».

2.3 L'adaptation, élément primordial de la « bienveillance », principale difficulté au sein des unités Alzheimer

2.3.1 L'adaptation de l'institution aux besoins de la personne accueillie freinée par les exigences d'un cadre normalisé

Ce sont généralement les troubles du comportement et la déambulation qui provoquent l'entrée en institution, et notamment en unité sécurisée. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés ont d'autres besoins, besoins spécifiques à chacun, auxquels des réponses doivent être trouvées tout en respectant la vie de l'institution et les autres résidents.

Selon une psychologue rencontrée dans l'un des établissements, « il faut partir du principe que l'institution est forcément maltraitante du fait que les personnes sont là car elles n'ont plus le choix ». Ces personnes atteintes de la maladie Alzheimer n'ont plus de place nulle part et il y a, de fait, une atteinte à l'individualisme. Par ailleurs, l'institution apporte des repères aux résidents déments.

La « bienveillance » est alors le pouvoir de l'institution à s'adapter. La « bienveillance » passe par l'adaptation à la personne, à ses besoins et à ses envies mais la difficulté rencontrée alors dans tous les établissements visités est de pouvoir adapter l'organisation de l'institution dans les limites des cadres normalisant. C'est une des principales difficultés à laquelle il faut faire face au quotidien, selon toutes les personnes rencontrées (directeurs, cadres de santé, gériatre, aides soignants, psychologue..).

En effet, la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés a un comportement qui apparaît cohérent pour elle mais qui est en fait inadapté. Cette personne a la conviction que ce comportement est strictement cohérent, elle a sa vérité.

Il faut alors entrer dans son « jeu ». Dans le cas contraire, un conflit est inévitable. Il faut s'adapter à leur vérité.

L'adaptation aux besoins de la personne demande une grande souplesse de la part de l'établissement. Cette souplesse est privilégiée dans les unités Alzheimer où, du fait du petit nombre de personnes et du personnel normalement dédié, il est fait des concessions au cadre de vie dit « normal ».

Les éléments de « bientraitance » sont différents d'une personne démente à une autre. Cela peut passer par les repas, la toilette ou encore ramasser les feuilles. Il est alors important de connaître la personne et de pouvoir la faire s'exprimer sur ses envies. L'expression peut être verbale mais aussi non verbale, corporelle.

Les troubles du comportement ne sont que la manifestation d'une demande, d'un besoin que la personne démente n'arrive pas à exprimer.

Pour pouvoir comprendre les troubles du comportement, il existe certains préliminaires à éliminer⁶⁰. Il faut s'assurer dans un premier temps que ces manifestations ne sont pas dues à une incapacité à verbaliser des souffrances physiques (exemple courant d'infections urinaires). Ensuite, il faut analyser le milieu familial qui peut être parfois extrêmement délétère, notamment du fait que les proches, de par l'incompréhension de la maladie et la souffrance vécue, tentent sans cesse de remettre la personne démente sur le droit chemin par rapport aux visions de la société, aux convenances.

Des solutions peuvent être alors cherchées au sein des équipes. Mais les difficultés de ces troubles du comportement, lors desquels les critères de normalité pour la personne peuvent changer, sont de « faire de l'individuel dans du collectif »⁶¹. Il est en effet important de pouvoir répondre aux envies et besoins de la personne mais il faut aussi respecter la vie en collectivité et le respect des autres personnes. Il faut toujours peser le pour et le contre avant de prendre une décision. D'autant plus qu'une autre difficulté réside dans le fait que si on ne laisse pas exprimer un trouble du comportement, il se déplace.

L'exemple m'est cité d'une personne qui voulait vivre nue : il a alors été trouvé la solution, avec cette personne et après de multiples autres tentatives, de la laisser vivre en maillot.

⁶⁰ Données exprimées par le gériatre chef de service.

⁶¹ Paroles d'une cadre de santé d'un établissement visité, cadre formé à la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés.

L'adaptation aux rythmes de vie est aussi une préoccupation au quotidien pour les équipes de l'EHPAD « l'Estagnol » qui se demandent, pour chaque résident, « comment composer avec les contraintes inéluctables de la vie collective institutionnelle ? »⁶². Des consensus d'équipes, coupés d'essais permettent de trouver des conciliations. En effet, pour s'adapter aux rythmes de vie d'une résidente, il a fallu trouver des solutions pour concilier son besoin de grasse matinée, la nécessité de ne pas supprimer le petit déjeuner et les besoins des autres résidents. Cette personne est donc réveillée, installée dans son lit pour déjeuner puis recouchée jusqu'à 11 heures avec son poupon.

L'adaptation passe donc par une recherche des causes du comportement du résident, causes qui peuvent être enfouies dans l'histoire vécue, et d'une recherche d'éléments de solution pour s'adapter alors à la personne, solution qui peut être trouvée grâce à une concertation entre la famille, les soignants et l'individu.

Pour autant, l'institution est là pour aider les personnes à rester le plus autonome possible. L'institution est le garant de ce qu'ils ont perdu, ceci pouvant être la perte de la normalité.

L'adaptation nécessaire au sentiment de bien être de la personne ne doit pas supprimer les repères qui sont aussi un besoin pour la personne. Beaucoup de progrès ont été constatés chez des personnes démentes du fait d'avoir réintégré des repères tant temporaires que temporels. En effet, même si ces personnes perdent une certaine normalité au sens de la vie en société, elles ont besoin de marques auxquelles se rattacher.

De plus, les éléments comme le sommeil, l'alimentation sont des éléments primordiaux à observer chez la personne pour évaluer un possible mal être. Il ne faut donc pas négliger le cadre de l'institution même si des aménagements peuvent être trouvés pour répondre aux besoins et au sentiment de bien être de chaque personne accueillie en unité sécurisée.

Par ailleurs, nous avons pu constater que la prise en charge des résidents et leur bien être pouvaient être possible que par la compréhension de leur comportement, compréhension qui demande la collaboration d'un acteur majeur : la famille.

⁶² Article de la Cadre de santé de l'EHPAD « l'Estagnol » à Vias, *HOPi-THAU* n°27 juin 2008.

2.3.2 L'impact de l'évolution des critères de « normalité » de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer sur les relations avec les familles

« L'entrée d'un proche en établissement ne doit pas déposséder les familles de leur place auprès de leur parent »⁶³.

La famille a un rôle primordial à jouer pour comprendre le vie passée du résident atteint de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés, même s'il faut que les équipes aient leur propre observation, jugement et réflexion sur le comportement des personnes qu'elles prennent en charge.

Une des difficultés rencontrées par les professionnels au sein des établissements est de devoir faire face à des situations dans lesquelles les familles ont un sentiment de culpabilité, d'abandon de leur proche, sentiment qui est mélangé à une incompréhension et une angoisse face à la maladie. En effet, que ce soit l'absence de la famille ou l'angoisse de la non reconnaissance de leur proche, ceci se répercute sur le résident, ce qui peut entraîner de graves troubles du comportement.

Il faut aussi faire face, comme vu ci-dessus, aux familles qui, de part l'incompréhension de la maladie et de la souffrance vécue, tentent sans cesse de changer le comportement de la personne.

Une des difficultés est alors d'arriver à prendre en charge les personnes démentes tout en arrivant à expliquer et à faire adhérer les familles au mode d'accompagnement du résident.

Malgré toutes les situations qui peuvent se rencontrer, désarroi, impuissance à accompagner son parent, culpabilité et difficulté à se situer dans une relation qui a tellement changé, la personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer a d'autant plus besoin de la présence de ses proches. Ils sont un des seuls repères relationnels existants et/ou un soutien affectif nécessaire⁶⁴.

Ces relations doivent alors être suivies avec attention. L'information aux familles demande beaucoup de temps, d'investissement et d'écoute. Il est difficile pour les familles d'admettre que leur proche développe une vision de la normalité différente de la leur, la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ayant sa vérité.

Il y a alors tout un travail à faire avec la famille sur la connaissance de la maladie. « Il faut que la famille ait conscience que la mémoire s'efface de manière dégressive »⁶⁵. Toutes les mémoires sont touchées : mémoire sémantique, autobiographique, procédurale,

⁶³ CHAMPVERT P., DELAMARRE C., LEON A., 2007, « Quel projet pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en établissement ? »

⁶⁴ Ibid

⁶⁵ Paroles de la cadre de santé de l'EHPAD de Vias.

savoir. La mémoire émotionnelle, elle, reste jusqu'au bout mais elle n'existe que de manière binaire : la personne distingue si c'est bon pour elle ou néfaste.

Selon le gériatre de l'établissement, il faut essayer de comprendre la vie sans mémoire. C'est un handicap tellement lourd qu'il en est incompatible avec la vie (nourriture, prise de médicament, ...).

La maladie d'Alzheimer est une maladie neuro-dégénérative. Elle est donc évolutive mais il existe des déclineurs rapides et des déclineurs lents. Cette évolution passe par les troubles du comportement, les troubles de la déglutition, et ensuite la grabatisation et la mort.

Cette grabatisation est plus ou moins longue mais se pose alors le problème de laisser ou non la personne dans l'unité. Les professionnels adoptent des solutions différentes selon les établissements visités et les différents entretiens. En effet, les principaux critères d'admission dans les unités sécurisées étant la déambulation et la prise en charge des troubles du comportement, la question se pose alors de la sortie de l'unité lorsque la personne devient grabataire (fauteuil).

Cette sortie est souvent vécue comme un abandon par les familles. En effet, le climat familial existant sur l'unité n'est pas retrouvé par les proches sur le reste de l'établissement et une relation privilégiée s'établit souvent entre le résident, la famille, et l'équipe soignante du secteur, surtout si cette dernière est dédiée à l'unité. Il existe une image familiale et intime à laquelle les familles sont très attachées.

Certains établissements ont fait le choix d'éviter la sortie du secteur, même si il n'y a plus de risque que la personne se perde, pour éviter un changement auquel les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés sont très sensibles. Par ailleurs, la majorité des établissements examine les situations au cas par cas et parfois certaines personnes grabataires restent dans le secteur pour que l'équipe continue à gérer de manière spécifique les éventuels troubles du comportement.

La taille et la spécificité de la prise en charge sont propices au développement des relations intimes, et même, parfois trop personnelles avec les équipes. Il faut alors que les soignants arrivent à prendre du recul, ce qui n'est pas toujours aisé.

Le personnel doit donc faire face à de multiples problématiques qui peuvent mettre en péril le bien-être des résidents. Il faut alors pallier ces difficultés pour pouvoir insuffler une véritable culture de « bientraitance ». Il faut en effet employer le terme de « culture » qui correspond à des notions ancrées dans les esprits et qui font partie de la vie quotidienne et utilisées de manière automatique.

Certaines préconisations seront alors exprimées, préconisations qui se baseront sur des méthodes qui ont pu être observées lors des visites et entretiens et sur de la bibliographie qui peut être adaptée à la réalité de terrain de l'unité de vie sécurisée de Vias mais aussi pour l'unité sécurisée qui va voir le jour en 2012 avec la reconstruction de l'EHPAD « les Oliviers » sur la commune d'Agde.

3 Le développement d'une culture de « bienveillance »

Cette culture ne peut être instaurée qu'à travers une connaissance primordiale de la maladie et de la personne qui en est atteinte (3.1), un personnel accompagné et soutenu (3.2) et l'appui, par le directeur, sur des métiers spécifiques et certaines évolutions (3.3). Enfin, la culture de « bienveillance » nécessite un changement de vision de la maladie d'Alzheimer aux yeux des familles et au sein même de la société (3.4).

3.1 Une connaissance primordiale de la maladie et de la personne pour un accompagnement individualisé adapté

3.1.1 Un projet de vie personnalisé dirigé vers un dossier d'accompagnement personnalisé.

Nous avons pu voir que l'élaboration même du projet de vie pouvait poser des problèmes pour certains établissements, et notamment pour l'EHPAD de Vias. Ce n'est pas un document, selon plusieurs professionnels, adapté aux réalités de terrain. La notion même de projet qui induit de fixer des objectifs pour une personne est parfois difficile à concevoir.

Pour autant, on peut citer la méthodologie d'un des établissements visités pour qui le projet de vie individualisé fait partie intégrante de la prise en charge et ne pose pas de difficulté à l'équipe. Il est à noter que cet établissement est reconnu pour la prise en charge de qualité qu'il offre aux résidents, notamment les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. Ce projet est élaboré quelques temps après que la personne soit entrée dans le secteur, après un temps de réflexion et d'adaptation. Une réunion par mois est organisée rassemblant l'équipe pluridisciplinaire : médecin traitant, médecin coordonnateur, une psychologue. Une synthèse clinique est faite ainsi que l'historique de la personne. Des objectifs sont alors dégagés. Un entretien se déroule ensuite avec le résident et la famille, entretien pendant lequel l'équipe essaie de faire exprimer la personne. Cela permet de faire la lumière sur la personne et donc une meilleure adhésion de la part du personnel. Les objectifs sont fixés par date et ceux-ci sont évalués au cours d'une prochaine réunion. Tout est informatisé pour permettre une meilleure diffusion de l'information. Par ailleurs, ces projets de vie individualisés suivent la même méthodologie pour tous les résidents de l'établissement.

En revanche, même si cette méthodologie peut être mise en place, avec une équipe pluridisciplinaire complète, on peut tenter d'offrir d'autres solutions de réponse sur la nature même d'un « document personnalisé ».

Il est à noter que les sites d'hébergement du CHIBT ne disposent ni de médecin coordonnateur, ni de psychologue.

Pour Cécile DELAMARRE⁶⁶, « trois projets vont se rencontrer pendant toute la durée du partage », le projet d'accompagnement pour le soignant, le projet de vie pour le résident et le projet d'institution pour l'établissement. Le projet de vie est à mettre en œuvre car les personnes démentes sont des adultes âgés « tout court » avec une avance sur nous dans la vie. Mais la démence va modifier la manière, pour ces personnes, de se projeter dans la vie, la maladie va les empêcher d'avoir une vision à long terme, « ils agiront dans l'ici et le maintenant en se référant uniquement à ce qui relève de l'essentiel en eux ».

On peut en déduire de ces écrits qu'il est difficile de fixer des objectifs à long terme. Il est plus judicieux de travailler sur l'accompagnement quotidien de la personne.

Selon le Pr. Jean MAISONDIEU⁶⁷, un « projet de vie » n'a pas de sens dans la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés. Il est difficile de s'autoriser à déterminer des objectifs pour quelqu'un et d'autant plus pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Il faut alors plus s'orienter vers l'élaboration d'un document qui permet d'accompagner au mieux la personne et lui offrir une qualité de vie adaptée à ses besoins. Il faut « apprendre à parler dément ». Ceci revient à la connaissance de la personne et de la maladie, ce qui permet de mieux comprendre les différents comportements et de pouvoir trouver des solutions d'adaptation.

On pourrait alors élaborer un « document d'accompagnement personnalisé » qui permettrait de connaître les besoins, envies, histoire de vie de la personne ainsi que « ses désirs et attentes en termes de participation sociale ou de revalidation, l'évaluation de ses ressources ainsi que les éléments à intégrer dans son accompagnement »⁶⁸. Ce document serait donc fixer de manière plus importante sur l'accompagnement même du résident en prenant en compte ses troubles du comportement éventuels et les solutions apportées ainsi que l'évolution de la maladie. Des objectifs pourraient être fixés mais de manière secondaire.

L'important est donc de comprendre le comportement de la personne. Cette compréhension participera à la construction d'un environnement serein pour les résidents et ainsi l'unité de vie sécurisée sera, comme elle doit l'être, un plus pour leur accompagnement.

⁶⁶ DELAMARRE C., 2007, « Démence et projet de vie », Dunod, p. 67-77.

⁶⁷ Rencontré lors de la session de formation continue EHESP « La prise en compte des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés » 16-19 février 2009.

3.1.2 Un environnement au plus près des besoins du résident dans lequel la famille joue un rôle primordial

« La perte de sa faculté de communication verbale et celle de ses repères environnementaux vont être à eux seuls éminemment anxiogènes »⁶⁹. Il est alors très important de travailler sur le contexte de l'unité de vie sécurisée, dans lequel la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer va évoluer.

En effet, selon le Pr. Jean MAISONDIEU, lors de la création d'une unité spécialisée pour personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés, « il faut travailler sur le contexte qui permet à la personne de s'autoriser à être soi-même, à réduire la démence ».

La cadre de santé de l'EHPAD de Vias s'attache alors à favoriser le lieu de vie de la personne et à comprendre les troubles du comportement. Ceux-ci existent sous plusieurs formes et ne doivent surtout pas être banalisés. La maladie d'Alzheimer ne rend pas les personnes agressives. Dans un premier temps, si une agression a lieu, cela correspond à une violence contextuelle. C'est en effet leur seule réponse puisqu'ils ne sont plus en capacité d'exprimer ce qui les dérange. Il faut chercher alors les raisons liées à ce fait, correspondant à une intrusion dans leur intimité.

Dans un second temps, les difficultés d'adaptation, qui ont pu être évoquées, ne peuvent être surmontées que par un travail sur l'environnement de la personne tout en étant conscient que certains cadres de l'institution doivent être conservés pour garantir certains repères à la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, repères indispensables à son accompagnement.

Cette adaptation à l'environnement de la vie en collectivité passe par un préalable : offrir un lieu personnel et d'intimité au résident. En effet, « avoir des troubles de mémoire ne doit pas entraîner une perte de l'intimité ou une réduction de l'espace personnel ou encore de la liberté de mouvement »⁷⁰.

Par ailleurs, la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer n'a plus la capacité d'une attention divisée, celle-ci arrivant très vite à saturation. D'où l'importance de travailler sur des temps de silence, des animations ciblées, un temps de repas très calme. Un travail de réflexion du CLAN (Comité de Liaison pour l'Amélioration de la Nutrition) est en cours au sein de l'EHPAD de Vias sur les temps de repas.

⁶⁸ CHAMPVERT P., DELAMARRE C., LEON A., 2007, « Quel projet pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en établissement ? » in « *Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer* » p.220 ;

⁶⁹ DELAMARRE C., *ibid.*, p. 11.

⁷⁰ CHAMPVERT P., DELAMARRE C., LEON A., 2007, « Quel projet pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en établissement ? » in « *Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer* » p.218.

Un des établissements visités a mis en place les « Alimains » qui sont des aliments élaborés de telle façon que la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer puisse les prendre dans la main et ainsi continuer à déambuler.

La déambulation étant la principale caractéristique de la maladie, il faut aussi adapter l'environnement à ce comportement. Outre l'aménagement de l'architecture, les équipes doivent avoir conscience que la déambulation est vitale pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Selon Y.GINESTE, à partir du moment où la personne ne déambule plus, son espérance de vie est estimée à une semaine.

D'autre part, la « bienveillance » s'observe aussi par le niveau de traitements médicamenteux dispensés aux résidents pour gérer les troubles du comportement. Des techniques de soin adaptées non médicamenteuses existent, comme on l'a vu en première partie, et participent à créer un environnement serein pour la personne et à développer une culture de « bienveillance ». Il ressort des différents entretiens que les techniques de soin issues notamment de « l'Humanitude » sont à faire évoluer au sein de l'unité sécurisée. La méthode est basée sur le regard (il doit être proche et long), le toucher (il doit être doux, il faut prendre avec la pomme), la parole (elle doit être douce et apaisante) et la verticalité (il faut faire l'effort de verticaliser la personne tous les jours). La toilette devrait durer au minimum vingt minutes pendant lesquelles quelques minutes doivent être consacrées à la verticalisation. Cette verticalisation contribue au « Vivre et mourir debout », « technique » qui doit rester dans les esprits pour que la personne puisse se reconnaître jusqu'au bout en tant qu'être humain.

On peut citer certaines autres méthodes rencontrées comme « l'espace Snoezelen ». Cet espace est un espace de détente qui participe à l'apaisement de la personne âgée grâce à l'installation de différents matériels (colonnes à bulles, matelas à eau, fibres optiques...) et la diffusion de musique qui font intervenir les cinq sens.

Enfin, une autre partie importante de l'environnement des personnes démentes est qu'il faut les laisser en lien avec les personnes qu'elles ont connu. La famille joue alors un rôle primordial dans l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer, comme il l'a été démontré dans la partie précédente, même si certaines difficultés sont à surmonter.

Les relations trop intimes, qui peuvent se développer au sein de l'unité, doivent être surveillées par les cadres et le directeur. Il faut que les situations soient anticipées au sein de documents ou de référentiels (protocoles, processus...). Par exemple, en ce qui concerne la problématique de la sortie éventuelle de l'unité, il doit alors être présenté aux familles cette éventualité dès l'entrée en institution (contrat de séjour). Les familles doivent par ailleurs être associées aux activités des résidents. Elles doivent être

informées du planning des animations et activités, planning qui doit être élaboré périodiquement et affiché.

De plus, l'établissement doit avoir un rôle pédagogique à jouer envers les familles un changement de vision de la maladie au sein même de la société (voir partie 3.4).

Mais cet environnement bien-traitant ne peut être créé que par la mise en place d'un personnel spécifique.

3.1.3 Un personnel « adapté » et formé à cette prise en charge spécifique

« Ce n'est pas qu'une question d'augmentation des effectifs qui règlera la question de la meilleure prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés. Il faut de la formation, un travail d'équipe, du respect et de la motivation »⁷¹.

Même si la formation est inscrite dans toutes les réglementations et recommandations, il est important pour les professionnels d'appuyer le fait que la formation est la base d'une prise en charge de qualité de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Il est alors important de définir une organisation et de savoir quelle formation apportera les meilleurs outils aux professionnels.

En ce qui concerne l'organisation, pour certains établissements il a été fait le choix de désigner des personnes référentes au sein de l'équipe. Ce sont des personnes formées, en l'espèce (EHPAD de Roquemaure dans le Gard), à « l'Humanitude », qui suivent le quotidien et qui peuvent transmettre leur savoir faire au reste de l'équipe de manière pratique et efficiente. Pour la gestion des troubles du comportement, la personne référente peut faire appliquer ses connaissances à chaque situation rencontrée, ce qui permet au reste du personnel de mieux assimiler chaque geste.

La notion de référent peut faire débat car, selon certains professionnels, des problématiques peuvent émerger du fait qu'une seule personne ait toutes les connaissances : problème d'un départ éventuel, absence prolongée...mais cela reste une solution à préconiser pour les établissements qui n'ont pas les moyens de faire suivre une formation à chacun de leurs agents.

Pour le choix des formations, il faut se demander quelle est celle qui correspond le plus à la prise en soin que l'on veut instituer dans l'établissement. En effet, si on cible la problématique des troubles du comportement, il faut centrer la formation sur la gestion de l'agressivité, qui ne correspond qu'à un mal être et qui suppose alors la création d'un

⁷¹ Propos recueillis lors de l'entretien avec une cadre de santé référente sur la formation à l'Humanitude.

environnement serein (voir partie précédente). Selon un médecin coordonnateur rencontré, tout le personnel doit être formé y compris le personnel de cuisine.

Ces formations doivent donc être inscrites dans le plan de formation, outil de management qui ne doit pas être négligé par le directeur et l'encadrement. Ces formations se préparent avec l'agent lors de l'entretien d'évaluation professionnel annuel.

« On ne peut pas demander aux soignants de faire ce qu'il ne savent pas faire »⁷².

Il ressort des entretiens l'importance d'intégrer les spécificités de la prise en charge de la maladie dans la formation initiale. Il existe un véritable manque dans le cadre de l'apprentissage même du métier, ce qui entraîne une incompréhension et une appréhension de la prise en charge spécifique au secteur. Des modules de spécialité doivent être intégrés au sein de la formation initiale, notamment des modules sur l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés.

Au-delà de la formation, on pourrait mettre en œuvre certains critères de sélection pour aider le directeur et les cadres à choisir les personnes soignantes qui vont, au quotidien, prendre en charge des résidents atteints de la maladie Alzheimer au sein de l'unité. Ces critères ont été réfléchis avec divers professionnels et notamment avec la cadre de santé de l'EHPAD de Vias.

Certains critères ont été dégagés, critères qui peuvent être une piste de réflexion : l'expérience professionnelle qui va déterminer les compétences de la personne et la formation éventuelle à cibler ; la motivation de la personne à travailler au quotidien ; les valeurs à retrouver chez la personne : l'empathie, la patience, les valeurs psychologiques ...

Ces critères peuvent être un premier outil mais il faut aller au-delà de l'entretien professionnel. En effet, l'entretien doit être assez subjectif, porter sur des sujets de société pour sentir les sensibilités de la personne. « Il faut réussir à déterminer quelles sont les capacités de la personne à accéder à une certaine compréhension, connaissance ». On peut aussi mettre en parallèle ces choix avec les reclassements possibles de la personne. Une réflexion doit également être menée pour déterminer quels seront les professionnels qui composeront le jury. Il pourra être composé bien sûr du directeur et du cadre de santé mais aussi de personnes qui sont tous les jours au contact des résidents et pourront plus facilement sentir certaines affinités, comme l'animateur par exemple.

⁷² Propos d'une cadre de santé.

Plusieurs éléments peuvent donc être suggérés pour une meilleure connaissance, de la part de professionnels, de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés ainsi que de la personne qui en est atteinte et qui sera accueillie au sein de l'unité sécurisée. Mais, même si le personnel dispose de certains outils, il ne pourra offrir une prise en charge bien-traitante et au plus près des besoins des résidents que s'il est accompagné et soutenu.

3.2 La nécessité d'un personnel accompagné et soutenu

3.2.1 Une véritable culture de « bientraitance » impulsée par l'encadrement

Selon des professionnels rencontrés, le terme de « culture » est très important. En effet c'est une véritable culture à mettre en place au sein de l'établissement pour que celle-ci imprègne tout le service ainsi que l'unité sécurisée.

Selon le petit Larousse, une des définitions de la « culture » est la suivante : « Ensemble de convictions partagées, de manière de voir et de faire qui orientent plus ou moins consciemment le comportement d'un individu, d'un groupe ». Si une culture de « bientraitance » est intégrée au sein de l'établissement, alors elle sera considérée comme naturelle et les équipes sentiront une appartenance à un groupe.

« L'établissement est à l'image du directeur »⁷³. Le directeur est donc un des éléments clef pour insuffler une culture de « bientraitance ». Ce sera en effet son mode de management qui permettra d'avoir une structure bien-traitante. « Les qualités humaines du directeur, premiers garants de la bien-traitance institutionnelle »⁷⁴.

Par ailleurs, selon plusieurs cadres de santé rencontrés, « le cadre de santé se trouve être l'élément moteur de cette culture ». L'encadrement, qui regroupe le directeur ainsi que les cadres de santé apparaissent donc être les « garants » de la culture de « bientraitance ». Ils doivent alors faire adhérer les équipes à une telle politique au cœur de la prise en charge. Un mode de management participatif est alors à mettre en place grâce à certains outils.

Tout d'abord « les règles collectives imposées ne suffisent nullement à instaurer une réelle culture de « bientraitance » dans les établissements. Ce qui est incontournable, c'est l'autonomie de pensée des équipes »⁷⁵. Les équipes doivent parvenir elle-même à

⁷³ Affirmation d'une Directrice dans DELIOT C., CASAGRANDE A., 2006, « Vieillir en institution, témoignages de professionnels, regards de philosophes », p. 51.

⁷⁴ Ibid.

⁷⁵ CASAGRANDE A., mai/juin 2007, « le cadre de santé, garant de la culture de Bientraitance », *Soins Gériatrie*, n°65, p.16.

décider du meilleur moyen de prendre soin des personnes prises en charge. Mais cette réflexion n'est possible que par l'instauration de limites, limites établies par la présence effective sur le terrain d'encadrement et notamment de cadres de santé. Par ailleurs, selon Alice CASAGRANDE⁷⁶, une autre condition nécessaire est la justice avec laquelle seront appliquées les règles et la neutralité envers tous les agents dont doit faire preuve l'encadrement. Le directeur et les cadres devront sans doute faire face à la difficulté qui est « la solitude de manager » mais ceci ne doit pas entacher leur mission. Ils pourront s'appuyer sur le corps médical avec qui sont partagées les responsabilités.

Plusieurs éléments peuvent alors être énoncés mais c'est la personnalité du directeur ainsi que celle du cadre qui seront déterminantes dans la logique de « bienveillance » qui peut exister dans un établissement.

Par ailleurs, outre des outils de management, d'autres soutiens doivent être instaurés par le directeur.

3.2.2 La professionnalisation et la valorisation des équipes pour lutter contre l'épuisement professionnel (STAFF, groupes de paroles...)

L'usure professionnelle à laquelle est confrontée plus particulièrement le personnel au sein de l'unité accueillant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés (cf. Partie 2.2) doit être une des principales préoccupations du directeur de l'établissement. Cette usure a, bien sûr, des effets néfastes sur la santé des agents mais aussi sur la prise en charge en elle-même des résidents. En effet, nonobstant les risques de malveillances qui pourraient entraîner des situations de maltraitance, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont très sensibles au moindre changement et ressentent toutes les émotions qui peuvent se dégager au sein de l'unité sécurisée. Ce risque est prépondérant lorsque le personnel est dédié sur l'unité. Le suivi des équipes est alors une nécessité dans l'organisation du travail.

Beaucoup d'espaces de parole sont alors nécessaires pour l'équipe qui travaille au quotidien avec les personnes âgées au sein du secteur sécurisé, d'autant plus si le personnel est dédié, ce qui ajoute alors un risque d'isolement. Il est important que des groupes de parole soient mis en place pour que l'équipe puisse exprimer ses inquiétudes et/ou difficultés.

Les groupes de parole peuvent être animés par un professionnel de l'établissement comme le psychologue ou le cadre de santé mais aussi par un professionnel extérieur ce qui permet d'avoir un regard objectif sur les différentes situations vécues et d'obtenir d'autres solutions qui n'auraient pas été envisagées au sein de l'équipe.

⁷⁶ Ibid.

Par ailleurs, un suivi psychologique est à mettre en œuvre avec l'analyse des pratiques pour éviter l'usure professionnelle rapide à laquelle sont confrontés les soignants. Un psychologue peut trouver les mots justes pour trouver des éléments de réponse à une situation problématique ou dédramatiser des expériences mal vécues par les professionnels.

Dans un des établissements visités où la prise en charge de la maladie d'Alzheimer est une préoccupation majeure et a une réputation très positive en ce sens, la psychologue organise des réunions de travail ciblées qui consistent en des rencontres régulières avec les équipes pour pouvoir apporter des réponses aux difficultés rencontrées avec la personne voire avec la famille. Il s'agit aussi de trouver des solutions non médicamenteuses au traitement des troubles du comportement de la personne. L'analyse de chaque trouble du comportement doit être effectuée car « tout comportement est une communication »⁷⁷. En revanche, il faut apprendre aux équipes à ne pas se faire prendre par le piège de la pitié, « sentiment dont le dément est très friand »⁷⁸. Ce sentiment peut être néfaste pour les équipes car elles n'arriveront pas à prendre le recul nécessaire pour se protéger.

Les réponses trouvées à l'adaptation de la personne doivent être transmises de manière la plus large possible. Il faudrait alors des fiches, des notes et astuces qui seront diffusées de la manière la plus large possible (informatique).

Ces groupes de paroles, rencontre ou encore lieu d'expression peuvent alors limiter le risque d'épuisement professionnel mais favorisent aussi le sentiment d'unité qui doit exister au sein d'une équipe et la compréhension entre les différents professionnels. Selon une des cadres de santé rencontrées, « il faut que toutes les personnes parlent le même langage ».

Certains établissements ont mis en place des comités de « bientraitance » sur l'ensemble de la structure. Ces comités permettent aux agents de se sentir pleinement acteur de la « bientraitance » et de recevoir certaines formations spécifiques⁷⁹. Un comité pourrait alors être mis en place en associant les équipes.

Par ailleurs d'autres sources d'aide et de soutien peuvent être trouvées à l'extérieur de la structure et notamment au sein de filière ou de réseaux.

⁷⁷ Propos du Pr. Jean MAISONDIEU lors de son intervention « les déments ne sont pas fous ! », formation EHESP « la prise en compte des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés », 16-19 février 2009.

⁷⁸ Ibid.

⁷⁹ DENY M., BORDE M., DADAON CH., mars avril 2009, « Spécial Géroto Expo, Bientraitance en établissement, Culture et outils d'une nouvelle vigilance : la Bientraitance », *Revue Hospitalière de France*, n°527, pp. 60-64.

3.2.3 L'intervention de professionnels spécialisés par l'implication de l'établissement dans une filière gériatrique, en complément d'offres élargies en interne

Les réseaux et filières permettent de mettre en place des prise en charge diversifiées, complètes et adaptées à tous les besoins de la personne âgée dépendante et notamment celle atteinte de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés. Le directeur doit alors développer des filières tant en interne qu'en externe.

Au sein même de l'établissement, le parcours de prise en charge doit être clairement défini et organisé pour offrir au malade d'Alzheimer une palette d'offres élargies et adaptées. Le CHIBT a des outils à sa disposition qu'il faut développer. En effet, tout d'abord la mise en place de 10 lits de court séjour gériatrique est en cours au sein du Centre Hospitalier. Ces lits doivent être installés pour que la personne puisse être admise en court séjour spécialisé en cas de besoin ou bien qu'elle soit orientée vers tel ou tel service d'hébergement si elle vient de son domicile. De plus l'orientation des personnes est favorisée grâce à l'intervention de l'équipe mobile de gériatrie de l'établissement et le Service de Soins de Suite et de Réadaptation peut être une phase transitoire si la personne en a besoin.

Au niveau des sites d'hébergement, des formes alternatives d'accueil comme l'accueil de jour ou l'hébergement temporaire doivent être développées pour diversifier l'offre au sein même de l'établissement. Le développement de ces accueils séquentiels notamment ceux spécialisés dans l'accueil des malades d'Alzheimer sont encouragés par les politiques nationales comme locales et peuvent parfois éviter l'admission en unité sécurisée. En effet, ces formes d'accueil sont un espace de répit pour les aidants et un espace qui permet de maintenir l'autonomie de la personne, ce qui peut laisser envisager un maintien à domicile. Les accueils de jour sont en train de se développer au sein du CHIBT (ouverture de deux accueils de jour de 10 places chacun sur les sites de Marseillan et Vias fin 2009) et leur organisation doit être encore affinée pour pouvoir proposer des activités spécifiques aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés.

Par ailleurs, les réseaux et filières sont une opportunité pour être en lien avec des professionnels extérieurs qui ont des connaissances spécifiques en la matière. Ainsi des réponses adaptées peuvent être apportées à des situations dans lesquelles l'équipe se trouve démunie. Des professionnels tels des neuropsychologues ou des infirmiers de centre mémoire sont des personnes ressource dans la connaissance de la maladie et la réponse à apporter aux troubles du comportement et au bien être de la personne démente.

Une filière gériatrique est en cours d'élaboration sur le bassin de Sète et Agde. Cette filière gériatrique est impulsée par le CHIBT qui est un établissement de référence en termes d'accueil des personnes âgées. Avec plus de 380 lits et places, le CHIBT est le premier établissement d'accueil pour personnes âgées dépendantes de l'Hérault et le deuxième de la région, le premier étant le CHU de Nîmes (environ 500 lits). La filière permet aussi un meilleur accompagnement de la personne dès le domicile.

Il faut alors s'appuyer sur ce statut d'établissement de référence, (qui est déjà au cœur de certains réseaux comme des partenariats avec les CLIC⁸⁰), pour créer des relations avec des établissements et professionnels spécialisés. Les réseaux et les filières doivent être davantage orientés vers la prise en compte des malades d'Alzheimer pour que des réponses adaptées puissent être offertes de manière systématique.

Le SROS III Languedoc Roussillon « volet personnes âgées » ⁸¹(révision) a comme principale orientation la mise en place de filières gériatriques en privilégiant la prise en charge de la maladie d'Alzheimer.

Divers projets pourront alors être élaborés avec les établissements du bassin gériatrique et gériatrique ainsi que des bassins voisins pour que chacun puisse mettre ses compétences spécialisées au service de l'autre et ainsi permettre une prise en charge adaptée.

Grâce à ces différents outils, le personnel pourra se sentir plus accompagné et soutenu pour pouvoir aller dans le sens d'une prise en charge imprégnée d'une culture de « bienveillance » mais le directeur doit poursuivre ses efforts en tentant de négocier avec les tutelles le développement au sein de l'établissement de certaines compétences spécifiques.

3.3 Des évolutions sectorielles à développer et à négocier avec les tutelles

3.3.1 Des métiers nécessaires à une prise en charge adaptée

Certains acteurs indispensables à la prise en charge des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés ne font pas partie des équipes de l'EHPAD de Vias, cela peut alors être néfaste pour le personnel et les résidents. Dans le cadre de la renégociation des conventions tripartites, il serait alors opportun pour le directeur de démontrer aux tutelles la nécessité d'avoir ces professionnels au sein de ses effectifs.

⁸⁰Centre Local d'Information et de Coordination. Mais les CLIC ont été intégrés en 2009 dans les conseils généraux, ce qui implique une nouvelle définition des relations avec l'établissement

⁸¹ AGENCE REGIONALE DE SANTE LANGUEDOC ROUSSILLON: SROS III 2006-2011 volet « personnes âgées ». Révision en février 2009

A) Le médecin coordonnateur

L'objectif de Santé publique d'une meilleure prise en charge thérapeutique des résidents en maison de retraite a entraîné la création d'un acteur stratégique au sein des établissements médico-sociaux : le médecin coordonnateur.

Quatre sites d'hébergement sont rattachés au CHIBT : ce sont deux EHPAD (sur Vias et Marseillan) et deux EHPAD/USLD (sur Sète et Agde). Une cinquième structure (EHPAD de 64 lits et places) va être reconstruite sur la commune d'Agde. Ces structures sont assez éloignées géographiquement, l'établissement le plus éloigné du Centre hospitalier se trouvant à 25 km (Agde). Malgré cela, aucun médecin coordonnateur n'est présent sur les différents sites et il n'est pas prévu dans les effectifs du nouvel EHPAD.

Or, selon le décret du 27 mai 2005⁸², et l'article D. 312-155-1 du Code de l'action sociale et des familles qui en découle : « Tout établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes relevant du 1 de l'article L.313-12 doit se doter d'un médecin coordonnateur ». Il lui a été dévolu 11 grandes missions. L'article L.313-12 fait référence aux établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes ou/et dispensant des soins de longue durée.

Même si les structures publiques d'hébergement pour personnes âgées du Bassin de Thau sont rattachées juridiquement au Centre Hospitalier, cela ne leur enlève pas le caractère d'EHPAD ou d'USLD. Ils constituent d'ailleurs des budgets annexes et autonomes au budget « Hôpital ».

Au delà des préconisations réglementaires, le médecin coordonnateur apparaît dans les diverses recommandations sur la prise en charge des personnes âgées dépendantes y compris celles atteintes de la maladie d'Alzheimer. En effet, selon la recommandation récente de l'ANESM sur « l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social », le médecin coordonnateur est un acteur principal dans la prise en charge de la personne : il fait partie intégrante de l'admission de la personne, il est un des pilotes du projet personnalisé avec le médecin traitant, il coordonne l'action des professionnels...

De plus au travers des différents entretiens, il a pu être constaté l'importance du rôle du médecin coordonnateur : « le médecin coordonnateur est très présent sur l'établissement »⁸³, il participe, notamment, aux réunions pluridisciplinaires pour l'élaboration et l'évaluation du projet de vie personnalisé ainsi qu'à la formation des agents au sein d'une des structures visitées, une fois toutes les deux semaines.

⁸² MINISTERE DES SOLIDARITES, DE LA SANTE ET DE LA FAMILLE, Décret n°2005-560 du 27 mai 2005 relatif à la qualification, aux missions et au mode de rémunération du médecin coordonnateur exerçant dans un établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes

⁸³ Propos de la directrice de l'EHPAD de Roquemaure.

Le directeur a donc les éléments pour pouvoir prétendre au recrutement d'un médecin coordonnateur au sein de ses effectifs lors de nouvelle négociation des conventions tripartites qui devrait avoir lieu à la fin de l'année 2009.

B) Le psychologue

Comme on a pu le voir dans la partie précédente, le psychologue est une pièce maîtresse de la protection du personnel contre l'usure professionnelle et le sentiment d'isolement.

Il est aussi une nécessité dans le cadre des relations avec les familles.

Or, aucun psychologue ne fait parti des effectifs de l'EHPAD de Vias et seulement un temps partiel de 0, 25 ETP⁸⁴ a été accepté pour le futur EHPAD « Les Oliviers » sur Agde » (64 lits et places), qui comprendra une unité sécurisée de 20 places. Pourtant, son rôle n'est plus à démontrer notamment au sein des unités Alzheimer où les relations résidents-soignants, et familles-résidents-soignants peuvent changer aussi souvent que le comportement des malades d'Alzheimer et troubles apparentés évolue. Dans les différents établissements visités, le psychologue, souvent présent quelques demi journées par semaine, est considéré comme une personne objective qui pourra apporter des réponses ou éléments de réponse avec un recul plus important, recul dont ont besoin aussi bien le personnel que les familles. C'est un professionnel qui crée du lien auprès des personnes âgées mais aussi du personnel soignant et des proches. Il travaille en complète coordination avec le directeur. De ce fait, il est synonyme de compétences spécifiques et complémentaires qui aideront dans la démarche d'une culture de « bientraitance ».

Il est important alors de souligner que, devant la nécessité démontrée de la présence de ces professionnels dans les EHPAD, le Conseil général, dans son schéma gérontologique 2008-2012, a pour objectif d'évaluer et de définir le rôle du psychologue. Cette action consiste alors à impulser une réflexion départementale sur leur rôle, à le redéfinir et à réévaluer la durée du temps nécessaire de psychologue au moment du renouvellement des conventions tripartites.

Il serait alors opportun pour les directeurs du CHIBT, lors de la renégociation des conventions tripartites, de s'appuyer sur ces objectifs pour démontrer le besoin en psychologue au sein des établissements et notamment au sein des unités sécurisées.

Par ailleurs, un des autres métiers spécifiques sur lequel s'appuyer et tenter une négociation avec les tutelles sont les Aides Médico-Psychologiques.

⁸⁴ ETP : Equivalent Temps Plein.

C) Les Aides Médico psychologiques (AMP)

Sur les cinq établissements visités, seulement un établissement comptait dans ses effectifs trois ETP d'AMP dédiés au secteur sécurisé. Ces AMP sont formées à la maladie d'Alzheimer et suivent des formations tout au long de l'année. Ce profil est très intéressant car elles ont envie de travailler avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés, ce choix étant fait à priori et non à posteriori. Selon les AMP rencontrées, il existe un réel retour de la part des résidents, ce qui rend le travail motivant.

De plus, cet établissement n'a pas de graves troubles du comportement à gérer puisque ceux-ci sont, grâce aux compétences spécialisées des AMP, prévenus en amont.

Toutefois, peu de personnes sont formées au métier d'AMP sur le terrain et des difficultés existent alors pour compter ces professionnels dans les effectifs. Il faudrait alors s'attacher à la formation des agents (notamment les AS).

Le référentiel professionnel est défini par l'arrêté du 11 avril 2006⁸⁵. Il s'agit d'un diplôme d'Etat délivré après une formation dispensée, de manière continue ou discontinue, sur une période de 12 à 24 mois. L'AMP exerce une fonction d'accompagnement et d'aide dans la vie quotidienne. Son rôle se situe à la frontière du soin et de l'éducatif. Elle prend soin des personnes par une aide de proximité permanente durant leur vie quotidienne.

Cette formation peut être alors inscrite au plan de formation. Par ailleurs, dans le cadre de la valorisation professionnelle des agents, qui est primordiale pour obtenir une prise en charge de qualité, une Validation par les Acquis de l'Expérience (VAE) d'AMP peut être proposée à des agents qui travaillent depuis un certain temps (au moins 3 ans à temps plein) dans le secteur et qui exercent des fonctions similaires. Ceci peut être une opportunité pour reconnaître les compétences de certains professionnels.

Par ailleurs, même si les préconisations de cette partie se sont centrées sur trois des métiers nécessaires à une prise en charge répondant aux besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés, les autres professions du secteur sont toutes aussi indispensables. Ainsi les infirmiers, cadres de santé, aides soignants, assistants sociaux, animateurs, ergothérapeutes ou psychomotriciens jouent tous un rôle primordial dans la prise en charge des personnes accueillies. Toutefois, seul un réel travail en complémentarité et coordination peut permettre une évolution vers un accompagnement bien traitant.

⁸⁵ Arrêté du 11 avril 2006 relatif au diplôme d'Etat d'Aide Médico-Psychologique.

3.3.2 De nouvelles évolutions à prendre en compte

Certains axes élaborés par le dernier plan Alzheimer peuvent être au cœur d'une réflexion de la part des directeurs pour l'évolution des unités spécifiques aux malades d'Alzheimer

A) Les UHR et PASA (EHPAD AGDE)

Dans le cadre du premier axe du Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012 intitulé « Améliorer la qualité de vie des malades et des aidants », l'objectif n°5 « Améliorer l'accueil en établissement pour une meilleure qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer » prévoit la création d'unités spécifiques. En effet la mesure n°16 a pour but « la création ou identification, au sein des EHPAD, d'unités adaptées pour les patients souffrants de troubles comportementaux ». Ces unités seront de deux types : les Pôles d'Activités et de Soins Adaptés (PASA) et les Unités d'Hébergement Renforcé (UHR). Un des objectifs de ces unités est de « séparer l'hébergement de l'activité »⁸⁶. Les cahiers des charges sont disponibles depuis mai 2009⁸⁷ et précisés par la circulaire du 6 juillet 2009⁸⁸. Cette circulaire définit, entre autres, la procédure d'appel à candidature et de labellisation de ces unités (les grilles de sélection sont mises à disposition).

Au sein des PASA, des activités seront proposées dans la journée aux personnes présentant des troubles du comportement modérés (groupe de 12 personnes environ) au sein d'un environnement adapté, d'un espace d'activités dédié. C'est un espace destiné aux personnes dont le retour en cycle normal est possible. Les activités auront alors pour objectif le maintien des capacités actuelles, la mobilisation des fonctions sensorielles, la réhabilitation des fonctions cognitives et le maintien du lien social.

En ce qui concerne les UHR, ce seront des espaces d'hébergement (12 à 14 personnes) destinés aux personnes présentant des troubles du comportement sévères. Des soins et des activités adaptées seront proposés. Ces unités se retrouveront dans les USLD et certains EHPAD et principalement dans les établissements rattachés à un hôpital.

Pour les deux types d'unités, il sera requis la présence d'un personnel qualifié, formé, soutenu (psychologue, ergothérapeute, assistant de soin en gérontologie...). La participation des familles ainsi que des proches sera privilégiée. Le plan fixe un objectif de création de 5000 places dédiées aux UHR et 25000 aux PASA.

⁸⁶ Intervention du Dr Benoît LAVALLART, Sous-direction des professions de Santé à la DGS, formation EHESP « la prise en compte des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés » 16-19 mars 2009

⁸⁷ Disponibles sur le site de la CNSA.

⁸⁸ 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 ».

Ces unités peuvent alors faire l'objet de préconisations pour les unités à venir au sein du CHIBT. En effet la reconstruction de l'EHPAD « Les Oliviers » sur Agde prévoit une unité spécifique de 20 places pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Il a été décidé, avec les directeurs de la DEAR, d'envisager la possibilité d'identifier cette unité comme une Unité d'Hébergement Renforcé (UHR). Dans le cadre du Plan d'Aide à l'Investissement 2009 élaboré par la CNSA, des subventions peuvent être allouées pour les projets de reconstruction. Il a donc été inséré, dans le dossier de demande de subvention (cf. annexes), la faculté d'adapter l'architecture et les activités de l'unité pour que celle-ci puisse être une UHR, les personnes devant être accueillies pouvant présenter des troubles du comportement sévères.

Cette réflexion sur la possibilité de faire évoluer les unités accueillant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer entraîne d'autres réflexions sur les nouvelles qualifications du personnel comme les assistants en gérontologie.

B) Les assistants en gérontologie

Les assistants en gérontologie entre dans le cadre de la mesure 20 du plan Alzheimer qui porte sur les formations professionnelles et les nouvelles compétences. C'est alors une nouvelle spécialité qui consiste en une formation spécifique, destinée aux AS, AMP et auxiliaires de vie sociale en situation d'emploi auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, sur trois modalités :

- Les soins spécifiques,
- Les activités de stimulation sociales et cognitives,
- Le soutien aux aidants.

Cette formation, d'une durée de 140 heures, permettra alors l'obtention d'une spécialisation « assistant en gérontologie » qui ciblera le travail au sein des Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD), en SSR et en unités spécifiques.

Les référentiels de formation, de compétences et de formation sont précisées dans les annexes de la circulaire du 6 juillet 2009. De plus, cette nouvelle spécialité peut être une source de qualité supplémentaire pour les soins prodigués au sein des unités sécurisées et ainsi participer à la mise en place d'une culture de « bientraitance ».

En revanche, même si le directeur utilise tous les éléments pouvant être mis à disposition, un changement de vision au sein de notre société sur la maladie d'Alzheimer ainsi que sur les personnes qui en sont atteintes est indispensable pour une avancée vers la « bientraitance ». L'institution doit jouer un rôle pédagogique dans cette évolution.

3.4 Le rôle pédagogique de l'institution, facteur d'évolution dans la perception de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés

Le changement de vision au sein de la société passe par le changement de vision au sein de la famille et des proches de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés.

La connaissance de la maladie ne doit pas venir que des informations transmises par les médias. L'institution a un véritable rôle pédagogique à jouer auprès des familles pour que celles-ci connaissent au mieux la maladie de manière pratique : Qu'est ce que la maladie d'Alzheimer?, Comment évolue-t-elle ?, Quelle place prendre dans la prise en charge et dans l'institution?...

Ces informations peuvent être transmises lors de rencontres inopinées entre les soignants et les familles mais il faut dégager aussi de véritables temps pour que la famille puisse s'exprimer et entendre les différentes informations. Des groupes de paroles peuvent alors être institués pour la famille notamment avec un psychologue et du personnel soignant qui pourront trouver les mots justes à chaque situation. Des rencontres directeurs/familles/nouveaux résidents sont déjà organisées au sein des structures d'hébergement du CHIBT. Il faudrait alors développer ce système de manière spécifique au secteur sécurisé. L'explication aux familles prend du temps mais ce temps sera un gain dans la prise en charge et notamment dans la gestion des troubles du comportement.

De plus, comme il a été expliqué précédemment, (cf. Partie I « représentations négatives de la maladie d'Alzheimer »), les malades d'Alzheimer et troubles apparentés souffrent d'un sentiment de honte et d'exclusion. Comme la rappelait le Pr. J. MAISONDIEU⁸⁹, « malgré les apparences, tout transpire ». Ces personnes sentent en effet le regard de pitié que l'on peut porter sur eux, même si nous essayons de le cacher. Le regard des autres peut être persécuteur comme constructeur. C'est sur cette image renvoyée que doit se porter la prévention.

La famille peut devenir alors un vecteur d'informations au sein de la société pour que la maladie d'Alzheimer se « banalise » et que les gens n'aient plus peur d'employer les termes relatifs à la pathologie. Les associations jouent déjà un rôle primordial dans ce soutien et cette transmission d'explications sur la maladie d'Alzheimer.

Toutefois ce travail indispensable avec les familles doit aller aujourd'hui plus loin pour toucher la société dans cette période transitoire. On peut parler de période transitoire du

⁸⁹ Pr. J.MAISONDIEU, Psychiatre des hôpitaux. Intervention lors de la session de formation continue EHESP « La prise en compte des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés » 16-19 février 2009.

fait de l'ampleur du phénomène qui commence à toucher la société et de la réaction qui en découle. En effet, c'est devant l'importance de la maladie que les personnes tentent d'avoir des éléments d'information. C'est un phénomène de groupe. Il faut alors amener les réponses en cette période où la société est en quête d'éléments de compréhension.

Certaines démarches sont en cours, notamment l'objectif n°10 du Plan Alzheimer 2008-2012 « promouvoir une réflexion et une démarche éthique » qui comporte différentes mesures concernant l'éthique⁹⁰. Il s'agit du lancement d'une réflexion sur le statut juridique de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en établissement ou encore de l'organisation de rencontres régulières autour de l'autonomie de la personne malade. Cette mesure vient s'ajouter à la formation des aidants familiaux et professionnels (mesure 2) ainsi qu'à l'information et la sensibilisation du grand public (mesure 35).

Au-delà de ces mesures gouvernementales, on ne peut qu'appuyer alors le rôle pédagogique de l'institution qui est primordial dans le changement de vision de la maladie. L'institution a aussi un rôle de protection des personnes qu'elle accueille, ce qui vient renforcer sa mission d'informations sur la maladie d'Alzheimer. Les explications doivent être données aux familles et proches mais aussi à toutes les personnes qui ont en besoin. Il faut, de plus, tenter de fournir aux équipes des théories pour comprendre ce phénomène de rejet de la société.

Selon le Dr. Boris CYLRUNIK, la résilience d'une personne âgée, résilience qui se définit comme la capacité à reprendre un type de développement après un traumatisme et dans des circonstances adverses, est plus historique et verbale que celle d'un jeune qui est plus sensorielle et biologique⁹¹. La résilience peut exister chez une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer mais à certaines conditions, conditions liées à un environnement favorable que peuvent proposer les soignants et les institutions⁹². Ceci relève encore le rôle de pilier que jouent l'établissement ainsi que les équipes dans la gestion et la compréhension de la maladie d'Alzheimer, ce qui participe pleinement à impulser une culture de « bientraitance ».

C'est en « vulgarisant » les termes relatifs à la maladie que l'on pourra changer le regard négatif de la société face aux personnes atteintes de cette pathologie. Quand ces personnes ne sentiront plus ce sentiment de pitié, de honte, et d'exclusion, alors elles pourront s'autoriser à vivre leur vieillesse et leur maladie.

⁹⁰ PONCET M., décembre 2008, « l'éthique au centre de la prise en charge », in DARTIGUES J-F (coordination), *La maladie d'Alzheimer*, dossier, *adsp*, n°65, pp 43-45. Espace de réflexion éthique prévue par la Circulaire du 15 septembre 2008 relative à la mise en œuvre du volet sanitaire du plan Alzheimer.

⁹¹ LEJEUNE A., MAURY ROUAN C., CYLRUNIK B. (préf.), « Résilience, vieillissement et maladie d'Alzheimer », p.8

⁹² DELAGE M., HADDAM N., LEJEUNE A., 2007, « Une résilience est-elle encore possible malgré la maladie d'Alzheimer ? », « *Résilience, vieillissement et maladie d'Alzheimer* », pp. 149-159.

Conclusion

La « bientraitance » en unité spécifique accueillant des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés est une problématique aujourd'hui récurrente pour les directeurs d'établissements ainsi que pour tous les professionnels accompagnant ces personnes.

Malgré les préoccupations des pouvoirs publics et les divers plans, recommandations élaborés, des difficultés demeurent sur le terrain malgré la volonté des équipes.

La principale difficulté rencontrée est la nécessaire adaptation à la personne, dont les troubles du comportement et la vision de la normalité, qui peut être différente alors de la notre, rendent la prise en charge plus lourde et nécessitent un accompagnement adapté. Cet accompagnement peut être mis à mal, entre autres, par des moyens humains et matériels inadaptés et une difficile adaptation de l'institution qui doit faire « de l'individuel dans du collectif ». Cette adaptation est d'autant plus délicate à mettre en œuvre que le personnel doit faire face à une usure professionnelle qui peut être plus rapide dans le cadre de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Par ailleurs, la représentation négative au sein même de la société, dont souffrent cette pathologie et les personnes qui en sont atteintes, doit être prise en compte et les relations avec les familles doivent être gérées en ayant conscience de leur fragilité face à la situation vécue.

Le développement d'une culture de « bientraitance » est donc un des enjeux principaux du directeur et de l'encadrement. Cette culture ne peut être instaurée que grâce à un personnel soignant qui se sent soutenu et accompagné, notamment grâce à des rencontres régulières et l'aide d'autres professionnels. De plus, des évolutions émanant des autorités publiques, comme le plan Alzheimer 2008-2012, peuvent donner de nouveaux éléments au directeur pour l'aider dans sa démarche. Enfin, l'accompagnement du résident accueilli en unité sécurisée nécessite une connaissance primordiale de la maladie et de la personne qui en est atteinte, grâce à un document d'accompagnement spécifique et un environnement au plus près de ses besoins. La famille joue un rôle primordial dans cet accompagnement et l'institution doit avoir des éléments de réponses à ses incompréhensions.

Cet enjeu est une mission délicate pour le directeur. En effet, la situation de ce dernier est une situation d'exposition, dans laquelle ses capacités d'organisation, de communication

et de motivation des équipes sont constamment mises à l'épreuve et, surtout dans laquelle ses succès ou ses échecs en la matière sont particulièrement visibles⁹³. Il doit alors, lui aussi, s'appuyer sur les compétences spécifiques des soignants et autres professionnels. De tels objectifs peuvent être longs à mettre en œuvre mais il est important de s'y tenir et de faire adhérer les équipes en leur laissant une place dans la construction de tout projet.

« La bientraitance, c'est ce petit plus qui fait toute la différence, ce petit détail infime qui fait de l'AUTRE, quel qu'il soit, un individu respectable dont les besoins et les désirs sont entendus et pris en compte »⁹⁴. La « bientraitance » trouve ses fondements dans le respect de la personne, de sa dignité et de sa singularité. Ces principes visent le bien-être de la personne, même s'il faut accepter qu'il soit différent du notre, pour qu'enfin une personne âgée puisse vivre sa maladie au sein de notre société.

⁹³ DELIOT C., CASAGRANDE A., 2006, « Vieillir en institution, témoignages de professionnels, regards de philosophes », p. 51.

⁹⁴ CHALON P., 2007, « De la bienveillance à la Bientraitance », p.34

Bibliographie

Ouvrages :

AMYOT J.J., MOLLIER A., 2004, « Mettre en œuvre le projet de vie dans les établissements pour personnes âgées », Paris : Dunod, 242p.

CHAMPVERT P., DELAMARRE C., LEON A., 2007, « Quel projet pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en établissement ? » in HIRSCH E., OLLIVET C., *Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer*, Vuibert, pp.217-228.

CHALINE B., 2003, « Structure d'accueil spécialisé Alzheimer, manuel de conception architecturale », Paris : Greenwich, 142p.

CHALON P., 2007, « De la bienveillance à la Bienveillance », Paris : Marabout, 219p.

DEHAN Ph., « L'habitat des personnes âgées. Du logement adapté aux EHPAD, USLD, et unités Alzheimer », Paris : Le Moniteur, 343p.

DELAGE M., HADDAM N., LEJEUNE A., 2007, « Une résilience est-elle encore possible malgré la maladie d'Alzheimer ? » in LEJEUNE A., MAURY ROUAN C., CYLRUNIK B. (préf.), *Résilience, vieillissement et maladie d'Alzheimer*, Marseille : Solal, pp.149-159.

DELAMARRE C., 2007, « Démence et projet de vie », Dunod, 222p.

DELIOT C., CASAGRANDE A., 2006, « Vieillir en institution, témoignages de professionnels, regards de philosophes », John Libbey EUROTEXT, 176 p.

LEPINE N., 2004, « Maltraitance, bientraitance en institution : de quoi traite-t-on ? » in Y. GINESTE (coordination), *Silence on frappe, de la maltraitance à la bientraitance des personnes âgées*, Paris : Animagine, pp. 179 -200.

ALZHEIMER EUROP, « Alzheimer, le guide des aidants », édition 2007.

Articles et Périodiques :

DENY M., BORDE M., DADAON CH., mars avril 2009, "Spécial Géroto Expo, Bientraitance en établissement, Culture et outils d'une nouvelle vigilance : la Bientraitance », *Revue Hospitalière de France*, n°527, pp. 60-64.

BELMESSOUS H., janvier 2009, « L'accompagnement des malades Alzheimer, une éthique des pratiques », *UNION SOCIALE*, n°223, pp.28-30.

CASAGRANDE A., mai/juin 2007, « le cadre de santé, garant de la culture de bienveillance », *Soins Gériatrie*, n°65, pp.16-19.

DARTIGUES J-F, mars - avril 2007 « Maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés : situation du problème et évolution de la prise en charge », *Revue hospitalière de France*, n°515, pp. 64-67.

DARTIGUES J-F (coordination), décembre 2008, « La maladie d'Alzheimer », dossier, *adsp*, n°65, pp13-47.

FONTAINE D., FREMONTIER M., décembre 2005-janvier 2006, « Maladie d'Alzheimer : dispositifs de prise en charge », *adsp*, n°53-54, pp.11-13.

GINESTE Y., MARESCOTTI R., PELLISSIER J., 2008, « Méthodologie de soin Gineste-Marescotti, dite Humanitude, et pacification des comportements d'agitation pathologique (CAP) », *la Revue gériatrie*, vol.33, n°6 suppl., pp 2-4.

LEBERT F., PELTS M., KNAFF I., mai/juin 2002, « Des cantons d'hier aux unités de vie Alzheimer de demain d'après les travaux du Comité Alzheimer et maladies apparentées (CAMA) Nord-Pas-de-Calais », *Revue hospitalière de France*, n°486, pp.58-62.

MAILLARD P., mars 2004, « Comment créer et faire vivre une Unité Alzheimer en maison de retraite ? », *La revue de Gériatrie*, supplément B au T.29, n°3, pp.15-19.

RAINFRAY M., AMOUROUX G., janvier 2006, « Recommandations pour les EHPAD accueillant des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou syndromes apparentés Consensus du Cercle Aquitaine Alzheimer », *La revue de Gériatrie*, t.31, n°1, pp. 5-9.

Mémoires :

AYACHE Karine, 2007, *Les services dédiés aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer*, Mémoire ENSP de Directeur d'Etablissement Sanitaire et Social Public, 59p.

BLONDET Evelyne, 2008, *L'évaluation des pratiques professionnelles, un outil au service de la Bienveillance*, Mémoire EHESP de Directeur des soins, 33p.

LEROUX Audrey, 2007, *Améliorer l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés*, Mémoire ENSP de Directeur d'Etablissement Sanitaire et Social Public, 57p.

Textes officiels :

REPUBLIQUE FRANCAISE, Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, JORF 3 janvier 2002 p.124.

MINISTERE DES SOLIDARITES, DE LA SANTE ET DE LA FAMILLE, Décret n°2005-560 du 27 mai 2005 relatif à la qualification, aux missions et au mode de rémunération du médecin coordonnateur exerçant dans un établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes

DIRECTION GENERALE DES AFFAIRES SOCIALES, DIRECTION DE LA SECURITE SOCIALE, DIRECTION DE L'HOSPITALISATION ET DE L'ORGANISATION DES SOINS, 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 », téléchargeable sur le site Internet : <http://www.fhf.fr>

DIRECTION GENERALE DES AFFAIRES SOCIALES, DIRECTION DE LA SECURITE SOCIALE, Circulaire interministérielle n°DGAS/5B/DSS/1A/2009/51 du 13 février 2009 relative aux orientations de l'exercice 2009 pour la campagne budgétaire des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes âgées et des personnes handicapées.

DIRECTION DE L'HOSPITALISATION ET DE L'ORGANISATION DES SOINS, DIRECTION GENERALE DE LA SANTE, Circulaire n°DHHOS/01/02/DGS/MC3/2008/291 du 15 septembre 2008 relative à la mise en œuvre du volet sanitaire du plan Alzheimer

DIRECTION DE L'HOSPITALISATION ET DE L'ORGANISATION DES SOINS, Circulaire n°2002-117 du 28 mars 2007 relative à la filière de soins gériatriques.

MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE , Arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

DIRECTION GENERALE DES AFFAIRES SOCIALES, Instruction DGAS/2A N°2007-112 du 22 mars 2007 relative au développement de la bientraitance et au renforcement de la politique de lutte contre la maltraitance, B.O. n°2007-04.

PLAN DE DEVELOPPEMENT DE LA BIENTRAITANCE ET DE RENFORCEMENT DE LA LUTTE CONTRE LA MALTRAITANCE, 14 mars 2007, présenté en juin 2006 par Philippe Bas alors Ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées et à la famille, disponible sur Internet : <http://www.travail-solidarite.gouv.fr>

PLAN « Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 », disponible sur Internet : <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr>

RAPPORT DE LA COUR DES COMPTES 2009 volet « prise en charge des personnes âgées dépendantes »

AGENCE REGIONALE DE SANTE LANGUEDOC ROUSSILLON: SROS III 2006-2011 volet « personnes âgées ». Révision en février 2009

CONSEIL GENERAL DE L'HERAULT, 4^{ème} Schéma gérontologique 2008-2013 du Département de l'Hérault, ainsi que son cahier des charges voté le 22 septembre 2008 par l'Assemblée générale départementale.

Documents institutionnels:

ANESM, 2009, Recommandation de bonnes pratiques professionnelles, *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social*, 43p, disponible sur Internet : <http://www.anesm.sante.gouv.fr>

ANESM, 2008, Recommandation de bonnes pratiques professionnelles, *Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance*, 52p, disponible sur Internet : <http://www.anesm.sante.gouv.fr>

ANESM, 2008, Recommandation de bonnes pratiques professionnelles, *La Bienveillance : définitions et repères pour la mise en œuvre*, 51p, disponible sur Internet : <http://www.anesm.sante.gouv.fr>

HAUTE AUTORITE DE SANTE, mai 2009, Recommandations de bonne pratique, *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs*. Disponible sur internet : <http://www.has-sante.fr>

FHF, Dossier de presse, *Maltraitance : faire face et trouver de vraies réponses*, 3 décembre 2008 in Fédération Hospitalière de France, Paris, 9p, disponible sur Internet : <http://www.fhf.fr>

FHF, 2007, guide pratique *Bienveillance / Maltraitance à usage des établissements et institutions*, 76p, disponible sur Internet : <http://www.fhf.fr>

Liste des annexes

Annexe 1 : Extrait du Plan de développement de la bienveillance et de renforcement de la lutte contre la maltraitance, Ministère délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées et à la famille, 14 mars 2007

Annexe 2 : Carte des bassins gérontologiques du département de l'Hérault

Annexe 3 : SROS III Languedoc Roussillon : Diagnostic des bassins gériatriques de Sète et Béziers

Annexe 4 : Guide d'entretiens

Annexe 5 : Extrait du dossier CNSA de demande d'aide à l'investissement. Plan d'aide à l'investissement 2009.

Annexe 1



**Ministère délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées,
aux Personnes handicapées et à la Famille**

PLAN DE DÉVELOPPEMENT DE LA BIEN-TRAITANCE ET DE RENFORCEMENT DE LA LUTTE CONTRE LA MALTRAITANCE

14 mars 2007

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

Contacts:
Juliette LAFONT, Conseillère communication, 01 40 56 70 46
Laure ESPINASSIER, Attachée de presse, 01 40 56 65 50

Un plan d'action en 10 mesures concrètes

I / Développer une culture de la bientraitance dans les établissements

- En lançant l'**Agence nationale d'évaluation sociale et médico-sociale (ANESM)**, qui sera l'agence de la bientraitance ;
- En incitant les établissements à mettre en œuvre une **démarche d'amélioration de la qualité**, grâce à une auto-évaluation, à la fixation d'objectifs d'amélioration de la qualité et à des contrôles externes ;
- En diffusant les **bonnes pratiques**, en sensibilisant et en formant les personnels, en les aidant à faire évoluer leurs comportements pour améliorer la qualité de vie des résidents et leur propre travail, et en leur apportant le soutien psychologique nécessaire aux conditions difficiles dans lesquelles ils exercent parfois leur métier ;
- En renforçant les **effectifs** dans les établissements et en veillant aux critères de recrutement. Les personnels doivent être suffisamment nombreux et qualifiés, formés à la psychologie de la personne âgée, à la spécificité du soin gériatrique, reconnus en tant que tels et soutenus dans leur travail ;
- En poursuivant l'**amélioration du cadre de vie** des résidents (le plan de modernisation et d'humanisation des maisons de retraite et établissements pour personnes handicapées, lancé en 2006, a été reconduit en 2007), ce qui contribue aussi à offrir de meilleures conditions de travail aux professionnels.

II / Renforcer la lutte contre la maltraitance

- En facilitant les **signalements de maltraitance**, grâce à :
 - la généralisation des antennes d'accueil téléphonique dans tous les départements
 - une campagne d'information sur le numéro d'accueil téléphonique national et l'extension des plages horaires d'écoute ;
- En désignant dans chaque DDASS un "**correspondant maltraitance**", identifié, coordonnant les informations en provenance des différents services de l'Etat ou des services du Conseil général, et assurant le suivi des dossiers ;
- En doublant le **nombre des inspections** dans les établissements ;

4

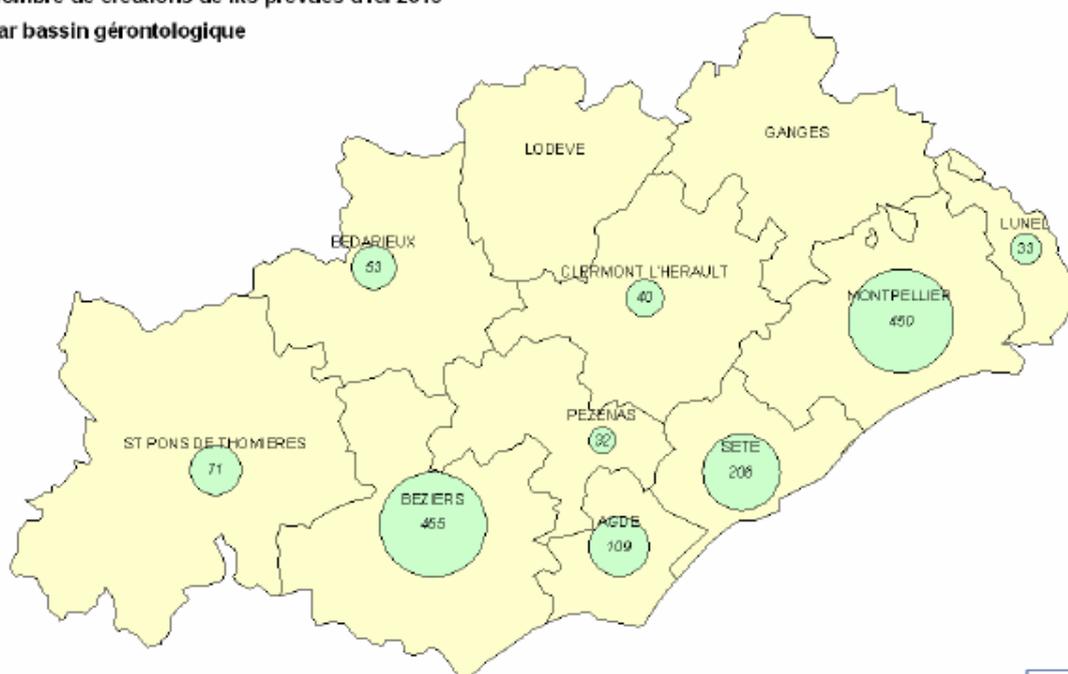
-
- En veillant à l'**application des sanctions** et en mettant en œuvre un **meilleur suivi des contrôles** ;
 - En étendant les compétences du **Comité national de Vigilance contre la maltraitance aux personnes handicapées** ;
 - En appliquant la nouvelle loi sur la réforme des tutelles pour lutter contre la maltraitance financière (*pour mémoire*).
-

Annexe 2

Carte de bassins gérontologiques de l'Hérault

Département de l'Hérault

Nombre de créations de lits prévues d'ici 2013
par bassin gérontologique



Réalisation : Conseil Général de l'Hérault - Pôle départemental de la solidarité / DEPPA - 24/01/2008 - Schéma gérontologique 2007 - 2013



Annexe 3

SROS III Languedoc Roussillon : Diagnostic des bassins gériatriques de Sète

(Centre Hospitalier, EHPAD/USLD « les Pergolines) et **Béziers** (l'EHPAD « Claude GOUDET » de Marseillan, l'EHPAD «l'Estagnol » de Vias, Centre de Soins Polyvalent d'Agde et le futur EHPAD « les Oliviers » sur la commune d'Agde)

- **Bassin gériatrique de Sète**

Population :	Estimations 2010	10 172 personnes de plus de 75 ans en 2010 à soit 9,88 % de la population
	Estimations 2020 Part des + de 75 ans	12 144 soit 10 % de la population
	Estimations 2020 Part des + de 85 ans	3 950 soit 3 % de la population
Epidémiologie	Alzheimer 1830 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de syndromes apparentés sont attendues sur ce territoire à l'horizon 2010, soit 549 au stade léger à modéré et 549 au stade sévère de la maladie. 193 diagnostics précoces attendus	

- Bassin gériatrique de Béziers

Population :	Estimations 2010	34 762 personnes âgées de plus de 75 ans seront installées sur ce territoire en 2010 Ainsi, le nombre de personnes âgées de plus de 75 ans représentera 12,52 % de la population totale.
	Estimations 2020 Part des + de 75 ans	36 770 soit 12 % de la population
	Estimations 2020 Part des + de 85 ans	12 848 soit 4 % de la population
Epidémiologie	6 257 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de syndromes apparentés sont attendues sur ce territoire à l'horizon 2010, soit 1 877 au stade léger à modéré et 1 877 au stade sévère de la maladie. 626 diagnostics précoces attendus	

Annexe 4

GUIDE D'ENTRETIEN à l'attention des professionnels travaillant auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés

Trame suivie lors des entretiens et adaptée selon les professionnels rencontrés (Directeurs, cadres santé, gériatre, psychologue, aides soignants, infirmiers, AMP).

Thèmes abordés :

- Les résidents :
 - La population accueillie, moyenne d'âge
 - Les critères d'admission, de sortie
 - Les animations proposées et spécifiques ou non au secteur sécurisé
- le personnel :
 - les effectifs et le statut du personnel (aides soignants, infirmières, AMP, psychologue, médecin coordonnateur, animateur ergothérapeute...)
 - le personnel dédié ou non
 - l'organisation du travail (planning, roulement...)
 - le suivi des équipes pour lutter contre le risque d'épuisement professionnel (groupes de paroles STAFF, rôle du psychologue...)
- la conception architecturale : analyse par rapport aux pré-requis et dysfonctionnements constatés
- la prise en charge quotidienne des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer
 - la prise en charge au quotidien : le rôle de chacun des professionnels
 - les formations suivies : formation continue, concept de référent, sensibilisation...
 - la gestion des troubles du comportement et des situations difficiles la connaissance et l'appréhension de la maladie par les équipes
- le projet de vie personnalisé
 - la mise en place ou non du projet de vie
 - le contenu
 - le suivi, les réunions pluridisciplinaires et les bilans
 - le dossier d'accompagnement ?
- les relations avec les familles, leur accompagnement et leur rôle
- Pourriez vous me définir des éléments de qualité de vie des résidents et qu'est ce que, pour vous, la « bienveillance » ?

N° de dossier :

Dossier de demande d'aide à l'investissement

Plan d'aide à l'investissement 2009

Région	Département d'implantation du demandeur	Département du siège de la DRASS qui instruit	Année de dépôt du

Nom de l'établissement :

.....

