



**ENSP**

ÉCOLE NATIONALE DE  
LA SANTÉ PUBLIQUE

**RENNES**

---

**CAFDES**

**Promotion 2006**

**Personnes âgées**

---

**DE L'UNITÉ ALZHEIMER À L'ACCOMPAGNEMENT DE  
TOUTES LES PERSONNES DÉSORIENTÉES  
ACCUEILLIES EN EHPAD**

**Gilles MELONI**

---

# Remerciements

---

Un grand merci à toutes les personnes qui ont pu contribuer, de près ou de loin, à la réalisation de ce mémoire.

Je pense tout d'abord aux résidents et aux professionnels du « Bas-Château » qui m'ont chaleureusement accueilli, et plus particulièrement à sa Directrice, Mme Nicole BAJIC, qui m'a donné les moyens et la latitude nécessaire pour entreprendre ce travail de recherche et d'investigation au sein de l'établissement qu'elle anime.

Je remercie vivement mon directeur de mémoire, M. Claude SCHARFF qui m'a soutenu et épaulé tout au long de cette entreprise en faisant preuve d'une grande disponibilité.

Comment ne pas penser également aux personnes que la formation m'a permis de rencontrer et de découvrir comme la coordinatrice CAFDES, Mme Noah DERFOULI, qui a été la clé de voûte pour que cette formation se transforme en une expérience inoubliable et riche en apports théoriques et humains. Et surtout à mes dix collègues de promotion avec lesquels ces deux années et demi se sont transformées en une véritable aventure humaine ponctuée de souvenirs inoubliables. Une pensée particulière envers Karine pour ses conseils avisés sur mes différents travaux.

Merci également à Didier, Isabelle, Daniel pour leur aide dans l'étape finale de mise en forme de ce travail.

Enfin mille mercis à ma famille qui a dû supporter mon rythme de vie quelque peu décalé et mes périodes d'angoisse et de doute. Sans leur soutien actif et leur patience au quotidien, ce mémoire et toute cette formation n'auraient pas été possibles.

---

# Sommaire

---

## REMERCIEMENTS

## SOMMAIRE

## LISTE DES SIGLES UTILISES

|  |           |
|--|-----------|
| INTRODUCTION .....   | 1         |
| <b>1 PLACE DE L'ETABLISSEMENT DANS SON ENVIRONNEMENT<br/>LEGISLATIF ET SOCIAL .....</b>  | <b>5</b>  |
| <b>1.1 Le cadre législatif et les politiques publiques et sociales de la vieillesse :<br/>        du rapport Laroque à nos jours .....</b> | <b>5</b>  |
| 1.1.1 Le rapport Laroque.....  | 5         |
| 1.1.2 L'évolution du champ législatif .....  | 6         |
| 1.1.3 La dépendance : une notion et une prise en charge récentes .....   | 7         |
| 1.1.4 Vers un accompagnement global et individualisé de la personne âgée.....  | 9         |
| <b>1.2 Evolution démographique et politiques sociales.....</b>   | <b>10</b> |
| 1.2.1 Quelques données sur la population globale .....   | 10        |
| 1.2.2 Projections de la dépendance chez les personnes âgées.....   | 12        |
| 1.2.3 Les questions que soulève cette projection.....  | 13        |
| <b>1.3 Approche de la démence et de la désorientation .....</b>  | <b>16</b> |
| 1.3.1 Les démences dégénératives .....   | 17        |
| 1.3.2 Les démences non dégénératives .....   | 18        |
| <b>1.4 Présentation de l'établissement.....</b>  | <b>19</b> |
| 1.4.1 Historique et évolution.....   | 19        |
| 1.4.2 L'établissement dans son environnement .....   | 20        |
| 1.4.3 Quelques données sur la population accueillie .....  | 21        |
| 1.4.4 Les moyens en personnel.....   | 22        |
| <b>2 PRISE EN CHARGE DES PERSONNES DEMENTES ET DESORIENTEES<br/>EN INSTITUTION. LES LIMITES ACTUELLES.....</b>                             | <b>24</b> |
| <b>2.1 Une dimension préalable : le projet de vie.....</b>   | <b>24</b> |

|            |  |           |
|------------|--|-----------|
| 2.1.1      | Une approche sociologique pour mieux comprendre les fondements du projet de vie .....  | 25        |
| 2.1.2      | La place des acteurs dans le projet de vie.....  | 27        |
| 2.1.3      | Une approche méthodologique intégrant ces données sociologiques.....   | 29        |
| <b>2.2</b> | <b>Les différentes formes d'accueil spécifique pour les personnes âgées démentes et désorientées en France.....</b>                                    | <b>34</b> |
| 2.2.1      | De l'apparition des CANTOUS à l'unité de vie spécialisée .....   | 34        |
| 2.2.2      | L'accueil temporaire.....  | 36        |
| <b>2.3</b> | <b>L'accueil des personnes désorientées à la maison de retraite du Bas-Château.....</b>  | <b>38</b> |
| 2.3.1      | Evolution quantitative du nombre de personnes démentes.....  | 38        |
| 2.3.2      | L'unité d'accueil spécifique : une commande des pouvoirs publics.....  | 41        |
| 2.3.3      | Le personnel et sa connaissance de la maladie d'Alzheimer.....   | 42        |
| <b>2.4</b> | <b>Un écart important entre les besoins prévisibles et la réalité des moyens actuels.....</b>  | <b>43</b> |
| 2.4.1      | Une architecture de l'établissement inadaptée .....  | 43        |
| 2.4.2      | Une animation axée sur la dimension collective .....   | 45        |
| 2.4.3      | Un manque d'information et de formation des différents intervenants : familles, proches et professionnels .....  | 48        |
| 2.4.4      | Un fonctionnement des unités spécifiques fermées sur elles-mêmes .....   | 49        |
| 2.4.5      | Les conditions de l'admission.....   | 50        |
| <b>3</b>   | <b>IMPULSER UN PROJET DE DIRECTION POUR UN ACCUEIL INTERACTIF DES PERSONNES DEMENTES DESORIENTEES AU SEIN DES DIFFERENTS SERVICES D'UN EHPAD .....</b> | <b>53</b> |
| <b>3.1</b> | <b>Les projets : une condition nécessaire pour dynamiser les équipes.....</b>  | <b>53</b> |
| 3.1.1      | Le projet d'établissement : un socle pour une culture d'établissement.....   | 54        |
| 3.1.2      | Le projet de vie : une réponse individualisée pour un accompagnement de qualité .....  | 55        |
| 3.1.3      | Une réflexion autour du projet de service « unité Alzheimer ».....   | 61        |
| <b>3.2</b> | <b>La formation des personnels .....</b>   | <b>63</b> |
| 3.2.1      | Une formation de base pour tous les salariés en contact avec des résidents désorientés .....   | 64        |
| 3.2.2      | Une formation spécifique pour les personnels de l'unité Alzheimer.....   | 64        |
| 3.2.3      | Les priorités de formation pour les années à venir .....   | 65        |
| <b>3.3</b> | <b>Les accueils différenciés.....</b>  | <b>66</b> |
| 3.3.1      | Développer l'accueil de jour au sein de l'unité spécifique .....   | 66        |

|                               |  |           |
|-------------------------------|--|-----------|
| 3.3.2                         | La mission d'accueil temporaire répartie sur l'ensemble des services de l'EHPAD .....                | 68        |
| <b>3.4</b>                    | <b>L'animation comme vecteur de brassage des résidents et des équipes.....</b>                       | <b>70</b> |
| 3.4.1                         | Des animations transversales en direction de toutes les personnes désorientées de l'EHPAD .....      | 70        |
| 3.4.2                         | Une animation spécifique pour les malades déments présentant de graves troubles du comportement..... | 73        |
| <b>3.5</b>                    | <b>Les relations développées avec les familles des résidents .....</b>                               | <b>76</b> |
| <b>CONCLUSION .....</b>       |  | <b>79</b> |
| <b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>    |  | <b>81</b> |
| <b>LISTE DES ANNEXES.....</b> |  | <b>I</b>  |



---

## Liste des sigles utilisés

---

|           |   |
|-----------|---|
| ACTP      | Allocation Compensatrice à la Tierce Personne   |
| AGGIR     | Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources   |
| AMP       | Aide Médico-Psychologique   |
| ANGELIQUE | Application Nationale pour Guider une Evaluation Labellisée Interne de la Qualité pour les usagers d'un établissement |
| APA       | Allocation Personnalisée d'Autonomie  |
| CAFDES    | Certificat d'Aptitude aux Fonctions de Directeur d'Etablissement ou de Service d'intervention sociale                 |
| CANTOU    | Centres d'Animation Naturelle Tirée d'Occupations Utiles  |
| CLIC      | Centre Local d'Information et de Coordination   |
| CNSA      | Caisse Nationale de Solidarité et d'Autonomie   |
| DDASS     | Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales  |
| DRASS     | Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales   |
| EHPA      | Etablissement Hébergeant des Personnes Agées  |
| EHPAD     | Etablissement Hébergeant des Personnes Agées Dépendantes  |
| GIR       | Groupe Iso-Ressources   |
| GMP       | GIR Moyen Pondéré   |
| IFSI      | Institut de Formation en Soins Infirmiers   |
| INSEE     | Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques   |
| MAPAD     | Maisons Aménagées pour Personnes Agées Dépendantes  |
| OCDE      | Organisation de Développement et de Coordination Economique   |
| PAIS      | Point d'Accueil Information Service   |
| USLD      | Unité de Soins de Longue Durée  |
| UVP       | Unité de Vie Protégée   |

## INTRODUCTION

L'entrée en formation CAFDES visait à venir compléter tout naturellement un parcours professionnel engagé depuis treize années autour de la prise en charge d'adultes en difficulté sociale. Je travaille effectivement depuis 1993 dans un centre d'hébergement et de réinsertion sociale en qualité de chef de service dans le domaine de l'urgence sociale, plus particulièrement dans une structure accueillant des familles en rupture de logement.

Pour autant, les différents apports théoriques et le déroulement de cette formation m'ont permis d'approcher certaines populations qui m'étaient jusqu'alors totalement inconnues. La richesse de ces découvertes m'a incité à m'intéresser plus particulièrement à la problématique des personnes âgées dépendantes accueillies en établissement.

En ce sens, j'ai choisi d'orienter mon mémoire autour d'une réflexion sur l'accompagnement des résidents accueillis en maison de retraite souffrant d'une pathologie démentielle. Pour ce faire, j'ai effectué une expérience de terrain en qualité de directeur-stagiaire au sein d'un EHPAD<sup>1</sup>, le Bas-Château, situé dans la périphérie nancéienne. Ce stage s'est déroulé de janvier à août 2006 de manière discontinue sur des périodes de formation ou de temps personnel.

Cet établissement a pour projet la transformation d'un des lieux de vie existant en une unité spécialisée pour personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Nous avons convenu avec la directrice que mon travail de recherche pouvait parfaitement s'intégrer à la réflexion qui allait démarrer dans la structure qu'elle gère et qu'il pourrait être source de propositions concrètes, voire opérationnelles. En ce sens, une marge de manoeuvre relative m'a été octroyée, tant en interne qu'au niveau des contacts externes pour accompagner cette action.

La préoccupation première de la plupart des maisons de retraite est la montée en charge importante des phénomènes de dépendance. La politique de développement du maintien à domicile a en effet permis qu'un grand nombre de personnes âgées trouvent des réponses sur le plan humain et matériel leur permettant de poursuivre leur activité dans leur propre appartement ou celui d'un parent proche. Ce maintien est rendu possible tant que l'état de santé reste compatible avec une vie en logement. Quand les problèmes physiques deviennent trop conséquents, mais surtout lors de l'apparition de syndromes

---

<sup>1</sup> Etablissement Hébergeant des Personnes Agées Dépendantes.

démentiels, la sécurité des personnes âgées peut alors rapidement être compromise incitant la famille à trouver des réponses institutionnelles en recherchant une admission dans un établissement adapté aux difficultés rencontrées.

On note donc une augmentation du taux de dépendance psychique dans les structures accueillant des personnes âgées et une progression significative de résidents présentant une forme de démence, la maladie d'Alzheimer étant la plus courante. Face à ce constat, les politiques publiques ont favorisé le développement de modalités d'accompagnement spécifique depuis une vingtaine d'années avec les unités Alzheimer ou plus récemment avec l'accueil temporaire.

Le nombre important de places créées ne peut cependant pas couvrir la totalité des demandes de personnes âgées désorientées en EHPAD, comme le soulignait déjà une circulaire d'avril 2002 relative à la mise en œuvre d'un programme d'actions en direction des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer<sup>2</sup> : « *Les nouvelles estimations de la prévalence de la démence, supérieures à toutes les prévisions antérieures, laissent à penser que la création de ce type d'unités sera insuffisante (...), l'enjeu étant la prise en charge des pensionnaires atteints de pathologies cognitives et non plus seulement de quelques-uns.* »

On remarque également que la rotation des places au sein des unités spécifiques permettant l'accueil de nouveaux résidents est assez faible car les durées moyennes de séjour sont souvent supérieures aux autres services.

Le personnel des maisons de retraite n'a pas toujours une connaissance suffisante des problèmes de la démence et de la désorientation (Alzheimer ou maladies apparentées), ce qui ne lui permet pas d'avoir un accompagnement approprié. Dans un EHPAD, le lien fonctionnel et les échanges professionnels entre les différentes unités d'accueil n'est pas toujours évident : quand une unité Alzheimer est présente au sein de la structure, ce cloisonnement semble renforcé.

Face à ces différents constats, il m'apparaît donc indispensable de pouvoir répondre à la problématique suivante : quelle prise en charge doit être développée au sein d'un EHPAD pour que l'accompagnement de TOUTES les personnes âgées désorientées ne repose pas uniquement sur une unité spécialisée complétée éventuellement par un accueil de jour et/ou un accueil temporaire ?

---

<sup>2</sup> Revue *SOINS GERONTOLOGIQUES* n°56, novembre/décembre 2005, p. 30. Propos de Patrick METAIS, gériatre coordonnateur et de M.Pierre PANCRAZI, psychiatre gériatre.



De nombreuses questions de fond viennent traverser cette réflexion :

- Quel sens peut avoir le fait de développer un projet spécifique pour un nombre limité de personnes accueillies dans une unité Alzheimer quand une importante majorité de la population résidant en EHPAD est atteinte de troubles de désorientation et de démence ?
- Comment impliquer le personnel dans cette démarche ? Quelles formations mettre en place pour le personnel ?
- Quels projets doivent être développés pour permettre de proposer une prise en charge spécifique et adaptée des problèmes de démence et de désorientation ?
- De quels sont moyens doit se doter un EHPAD pour trouver des passerelles, des liens fonctionnels entre une unité Alzheimer et les autres unités de vie d'une maison de retraite ?
- Le concept d'une unité Alzheimer au sein d'un EHPAD est-il une idée qu'il faut poursuivre avec l'augmentation du nombre de personnes rencontrant des problèmes de désorientation ? Une évolution globale de l'architecture n'est-elle pas indispensable, comme c'est déjà le cas pour certaines constructions récentes qui ont intégré une sécurisation de l'ensemble du bâti permettant l'accueil simultané de personnes âgées désorientées ou non ?

L'ensemble de ces questionnements traverse évidemment l'établissement du Bas-Château dans le cadre de son projet d'évolution vers une unité Alzheimer. La réflexion que je vais construire dans ce mémoire vise donc à analyser les différents paramètres à prendre en considération dans la structure pour améliorer la qualité de l'accompagnement des personnes âgées souffrant d'une forme de démence. Cette démarche devra permettre d'apporter quelques éléments de réponse en terme d'organisation et de projections.

Je propose dans un premier temps de voir comment les politiques sociales et l'évolution démographique ont permis de définir la notion de dépendance, et de voir quelle place occupe l'établissement dans son environnement législatif et social. Je tenterai ensuite d'approfondir les limites actuelles dans la prise en charge des personnes désorientées en me référant à une approche sociologique du projet de vie pour la personne âgée. Je présenterai enfin au cours de la troisième partie quel projet de direction je souhaite impulser pour favoriser un accompagnement de qualité de toutes les personnes atteintes d'une forme de démence en EHPAD.

# 1 PLACE DE L'ETABLISSEMENT DANS SON ENVIRONNEMENT LEGISLATIF ET SOCIAL

## 1.1 Le cadre législatif et les politiques publiques et sociales de la vieillesse : du rapport Laroque à nos jours

### 1.1.1 Le rapport Laroque

L'inscription des problématiques des personnes âgées dans les politiques publiques et sociales est une donnée assez récente en France.

L'essor économique et le développement de la protection sociale constatés après la seconde guerre mondiale vont engendrer deux phénomènes concomitants : une augmentation significative du niveau de vie des actifs avec, comme conséquence, l'accroissement des logiques d'assistance et, en parallèle, une rupture progressive de la cohabitation intergénérationnelle au sein des familles.

C'est le rapport Laroque<sup>3</sup> qui, en 1962, va poser les premières bases d'une réflexion globale sur la place des personnes âgées au sein de la société française. Il prône une politique de la vieillesse permettant la meilleure adaptation possible d'une masse croissante de personnes âgées dans la société française. Il va en effet apporter des éléments de réponse visant à proposer une rupture avec les logiques d'assistance et les phénomènes d'exclusion. Celui-ci défend le maintien des liens de la personne âgée avec la société, considérant notamment que la « *la rupture du vieillard avec son environnement habituel, le changement de résidence et de logement, l'éloignement de ses relations constituent autant de facteurs d'aggravation du vieillissement*<sup>4</sup> ». Les principales préconisations du rapport peuvent se résumer autour des thématiques suivantes :

- Revenus et solvabilité des personnes âgées.
- Réflexion globale sur l'emploi en France.
- Action sociale autour de l'habitat et priorité au maintien à domicile.

---

<sup>3</sup> **Rapport Laroque** <http://infodoc.inserm.fr/serveur/vieil.nsf/>. Pierre Laroque est un des pères fondateurs de la sécurité sociale. Il a été nommé président d'une commission d'études des problèmes de la vieillesse.

<sup>4</sup> AGAËSSE Michel - *Guide de la création et direction d'établissements pour personnes âgées*. Dunod, 2004. p. 35.

- Humanisation des établissements d'hébergement et apparition d'une aide spécifique à la prise en charge de la dépendance.

La plupart des grandes orientations fixées dans ce rapport reste d'actualité et a conditionné toutes les politiques publiques en direction des personnes âgées sur ces quarante dernières années.

### **1.1.2 L'évolution du champ législatif**

#### **A) L'apparition du secteur social et médico-social**

La loi 75-535 du 30 juin 1975<sup>5</sup> va donner naissance au secteur social et médico-social « défini pour la première fois comme un ensemble homogène soumis à des règles communes<sup>6</sup> ». Elle amorce une rupture avec les logiques asilaire et hospitalière et apporte aux populations les plus fragilisées, dont les personnes âgées, leur reconnaissance en tant que personne nécessitant une prise en charge spécifique et globale. La volonté du législateur est donc de poser le principe de l'autonomie du secteur social et médico-social en le rendant totalement indépendant de l'organisation hospitalière. Cette nouvelle législation prévoit le recensement des besoins, établit des priorités et instaure une autorisation administrative pour créer, gérer, transformer des établissements sociaux ou médico-sociaux. Bien que la loi ait prévu la disparition des hospices et leur humanisation dans la décennie qui suivait, de nombreux lits d'hospices subsistaient encore un quart de siècle après, l'anticipation des besoins des personnes âgées n'étant pas encore réellement prise en considération.

La loi 75-534 du 30 juin 1975<sup>7</sup> introduit l'allocation compensatrice à la tierce personne (ACTP) aux personnes âgées et handicapées. Cette nouvelle allocation va permettre aux personnes âgées ou handicapées une augmentation substantielle de leurs ressources en développant ainsi l'aide à domicile, les intervenants étant rémunérés grâce à cette nouvelle allocation.

#### **B) Un rapprochement des usagers et des acteurs sociaux**

Différentes lois successives<sup>8</sup> ont régi le processus de décentralisation entamé en 1976 par la publication du rapport GUICHARD. Les compétences ont été réparties entre l'Etat

---

<sup>5</sup> Loi 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

<sup>6</sup> AGAËSSE Michel. Op. cit. 4, p. 36.

<sup>7</sup> Loi d'orientation 75-534 du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées.

<sup>8</sup> Lois n° 83-663 du 22 juillet 1983 et n° 86-17 du 6 janvier 1986 dite « loi particulière ».

et les différentes collectivités territoriales dans une logique de proximité rapprochant l'action publique du citoyen. L'action sociale est maintenant dévolue aux départements, l'état gardant le contrôle du secteur sanitaire. Les conseils généraux gèrent donc en direct la quasi-totalité des prestations en direction des personnes âgées depuis la loi du 6 janvier 1986. La volonté politique est de répondre aux besoins des usagers en rapprochant géographiquement les acteurs du secteur social et leurs bénéficiaires. Cette nouvelle orientation est censée permettre que les décisions prises reflètent les besoins réels constatés et apportent ainsi une réponse plus adaptée à la réalité socio-économique de chaque département.

La loi du 6 juillet 1990<sup>9</sup> va imposer aux établissements commerciaux non habilités à l'aide sociale et non conventionnés à l'APL<sup>10</sup> de contractualiser leurs relations et leurs prestations avec leurs résidents. Cette obligation va permettre à ces structures de s'intégrer progressivement dans le secteur médico-social.

### **1.1.3 La dépendance : une notion et une prise en charge récentes**

#### **A) De la loi sur la PSD à l'APA**

La loi du 24 janvier 1997 va instaurer la prestation spécifique dépendance (PSD) qui va remplacer l'ACTP en vigueur depuis une vingtaine d'années, permettant la reconnaissance de la dépendance qui vient se substituer à celle du handicap. Elle va amener bien des critiques et sera restrictive en raison de ses critères d'application : reconnaissance unique de la grande dépendance, disparités importantes entre départements et ressources prises en compte pour bénéficier de l'ouverture du droit. Cette loi va cependant marquer un tournant majeur dans les politiques publiques des personnes âgées. Elle va en effet préparer la réforme de la tarification des établissements de ce secteur d'activité en annonçant l'obligation pour les établissements de conclure une convention tripartite pluriannuelle avec le président du Conseil général et l'autorité compétente pour l'assurance maladie, permettant ainsi aux résidents des maisons de retraite de pouvoir bénéficier de la PSD en établissement, ce qui n'était pas envisageable jusque là avec l'ACTP.

---

<sup>9</sup> Loi n° 90600 du 6 juillet 1990.

<sup>10</sup> Allocation personnalisée au Logement versée par la Caisse d'Allocation Familiale.

L'allocation personnalisée d'autonomie (APA) viendra remplacer la PSD en 2001<sup>11</sup> et permettra une prise en charge plus large de la notion de dépendance. Les conditions de ressources et le recours sur la succession seront supprimés, et le versement sera uniformisé sur l'ensemble des départements. Ce nouveau droit universel est personnalisé, l'allocation étant modulable en fonction du degré de perte d'autonomie. Dès 2001, 750 000 bénéficiaires vont pouvoir bénéficier de cette nouvelle prestation contre 139 000 auparavant, le financement de cette aide légale pouvant poser problème aux conseils généraux. Plus d'un million de personnes a accès à l'APA en 2006.

La connotation de l'appellation de cette nouvelle prestation est positivée : on passe d'une notion de dépendance à celle de l'autonomie de la personne âgée.

#### B) Une réforme nécessaire et cohérente de la tarification et des prestations

Cinq années auront été nécessaires pour que la réforme de la tarification des établissements accueillant des personnes âgées se concrétise réellement. Amorcée en 1997 par la mise en place de la PSD, elle s'est structurée autour des décrets du 26 avril 1999<sup>12</sup> pour apporter plus d'équité et de justice au dispositif en place. Plusieurs objectifs sont visés dans cette réforme : adapter l'institution aux besoins de la personne âgée par une amélioration de la qualité des prestations, repenser l'organisation des soins en développant une intervention cohérente de proximité, renforcer la formation de salariés qui fait cruellement défaut dans ce secteur, moderniser les établissements pour s'adapter aux exigences grandissantes d'une société en pleine mutation. Elle s'articule autour de deux grands axes.

- un budget qui devient ternaire autour des trois missions premières de l'établissement : l'hébergement pris en charge par les résidents ou l'aide sociale en cas d'insuffisance de revenus, le soin qui est du ressort de l'assurance maladie et la dépendance qui relève des départements par le biais de l'Aide Personnalisée d'Autonomie, une quote-part restant à la charge de tous les usagers des maisons de retraite. A la signature de cette convention, l'appellation « maison de retraite » se transforme en EHPAD, «Etablissement Hébergeant des Personnes Agées Dépendantes ».
- l'instauration d'une convention tripartite pluriannuelle entre l'établissement, le département et l'état qui garantit aux personnes âgées une amélioration de la qualité de vie et de soins et engage l'établissement dans une démarche qualité

---

<sup>11</sup> Loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie.

<sup>12</sup> Décrets n° 99-316 et 99-317 du 26 avril 1999 relatifs aux modalités de tarification et de financement des EHPAD. Arrêtés du 26 avril 1999.

d'évolution et d'évaluation des prestations proposées. L'outil ANGELIQUE permet aux structures d'entamer l'autoévaluation interne nécessaire pour atteindre les objectifs contractualisés dans la convention.

L'innovation de cette réforme trouve toute sa pertinence dans le regard porté sur la prise en charge des personnes âgées dépendantes. La dépendance n'est plus considérée comme une maladie, ce n'est plus un soin médical mais bien une reconnaissance d'un besoin d'aide dans les actes de la vie quotidienne.

Les établissements accueillant des personnes dépendantes devaient se mettre en conformité et passer convention dans les trois années qui suivaient la parution de ces décrets. Cette échéance a été repoussée à plusieurs reprises, le dernier délai étant à ce jour fixé au 31 décembre 2006.

#### **1.1.4 Vers un accompagnement global et individualisé de la personne âgée**

##### **A) Le rapport Guinchard-Kunstler<sup>13</sup>**

Ce rapport dresse un diagnostic de la politique de la vieillesse, jugée inadaptée aux enjeux démographiques et sociaux : besoins insuffisamment pris en charge (notamment le développement des démences séniles et de la maladie d'Alzheimer), recherche médicale et expériences des collectivités territoriales insuffisamment mises en valeur, trop grande diversité des structures décisionnelles. Le rapport fait ensuite une large place à différentes propositions concrètes : améliorer la connaissance du vieillissement par la création d'un Institut National du Vieillissement, organiser une nouvelle prise en charge et notamment mieux représenter les personnes âgées et leur famille dans les institutions sociales et médico-sociales, renforcer la lutte contre la maltraitance, créer un échelon institutionnel départemental de coordination<sup>14</sup>, développer la qualité dans le secteur du maintien à domicile, instaurer une prestation unique dépendance.

Ce rapport innovant verra un nombre important de ses propositions reprises et sera pris en compte dans la préparation des lois du 20 juillet 2001 sur l'APA et du 2 janvier 2002 sur la rénovation de l'action sociale et médico-sociale.

---

<sup>13</sup> GUINCHARD-KUNSTLER P. *Vieillir en France : enjeux et besoins d'une nouvelle orientation de politique en direction des personnes âgées en perte d'autonomie*. Juin 1999. 102 p.

<sup>14</sup> Les CLIC (Centre Local d'Information et de Coordination) verront le jour en 2000 avec comme missions : l'information, l'orientation, l'évaluation, le suivi, la construction des rapports contractuels, la formation et l'observation locale.

## B) L'utilisateur placé au centre du dispositif d'action sociale

La loi du 2 janvier 2002<sup>15</sup>, visant à donner une priorité aux droits des personnes au sein d'une organisation globale plus efficiente, s'articule autour de quatre grandes orientations : affirmation et promotion du droit des usagers, élargissement des missions de l'action sociale et médico-sociale en diversifiant les interventions des établissements, amélioration des procédures techniques de pilotage et des procédures d'évaluation.

Certains outils ont été rendus obligatoires pour que le droit des usagers soit respecté. La plupart étaient déjà en place dans le secteur des personnes âgées (contrat de séjour, livret d'accueil, règlement de fonctionnement et conseils d'établissement<sup>16</sup>, charte des droits et libertés de la personne âgée de 1999), cette obligation étant renforcée par la signature de la convention tripartite pluriannuelle. La charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante de mars 2002 viendra compléter ces différents outils.

Nous venons d'aborder les principales orientations des grandes politiques publiques qui ont traversé les quarante dernières années. Elles répondaient dans un premier temps à des solutions structurelles par le développement d'un tissu institutionnel fort pour s'affiner au fil des années autour de réponses centrées sur les besoins réels recensés et exprimés par les usagers, principalement depuis la loi 2002-2.

Nous allons maintenant analyser l'évolution démographique de la population dans le secteur des personnes âgées pour mieux comprendre les répercussions qu'elle a entraînées en matière de politiques sociales.

## 1.2 Evolution démographique et politiques sociales

### 1.2.1 Quelques données sur la population globale

« Si la deuxième partie du XXème siècle a été dominée par la jeunesse, la première moitié du XXIème siècle le sera incontestablement par le vieillissement de la population<sup>17</sup> ». Face à ce constat, il m'apparaît donc indispensable d'avoir une analyse plus fine de l'évolution de la population des personnes âgées sur les années à venir et de faire un parallèle avec les orientations des politiques publiques de ce champ d'activité.

Deux facteurs principaux apportent un élément de réponse à cette situation :

---

<sup>15</sup> Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

<sup>16</sup> Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 et ses différents décrets d'application.

<sup>17</sup> CHAUMET-RIFFAUT C. *Les établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes*. Fonctions territoriales. Editions du papyrus, 2003. p. 9.

- d'une part, l'effet « baby-boom » consécutif à la deuxième guerre mondiale ayant entraîné une augmentation importante du taux de natalité dès 1946,
- d'autre part, l'allongement de la durée de vie, évalué par l'INSEE à un trimestre par année, et permis par les progrès en santé publique et en médecine. On note également une amélioration des conditions de vie grâce à un renforcement de la protection sociale et une augmentation des revenus du travail.

L'INSEE intègre 3 variantes dans ses projections démographiques : l'indice de mortalité influant directement sur l'espérance de vie, la taux de fécondité et celui du solde des flux migratoires. Et pour certains paramètres, plusieurs hypothèses sont proposées : un niveau haut, moyen ou bas pour la mortalité et la fécondité. Les chiffres présentés sont envisagés sur un scénario central basé sur un maintien des tendances passées pour chacune des composantes de l'évolution de la population, soit un taux de mortalité bas, un taux de fécondité d'1.8 enfant par femme et un solde migratoire de 50 000 personnes par an.

Ce constat n'est pas spécifique à la France. Dans les 23 pays les plus développés qui composent l'Organisation de Coopération et de Développement Economique (OCDE), le nombre de personnes de plus de 65 ans passera de 14,7% de la population en 2000 à 23,8% en 2030<sup>18</sup>. Dans l'hypothèse d'un taux de fécondité stable et d'une faible mortalité, un Français sur quatre aura plus de 60 ans en 2020 et un sur trois en 2050. L'INSEE projette que la part des personnes âgées de 65 ans et plus serait de 29% au milieu du XXIème siècle, soit un quasi doublement de cette tranche de population alors que la population globale n'augmenterait que de 9%<sup>19</sup>. Les effectifs croîtraient d'autant plus que l'âge est élevé : triplement pour les plus de 75 ans et quadruplement pour les plus de 85 ans. Si on regarde la tranche de la population de plus de 95 ans, on remarque qu'ils étaient trois mille en 1945, qu'ils sont quatre vingt mille aujourd'hui et qu'ils seront sept cent mille en 2050, alors que la tranche d'âge des plus de 90 ans sera de deux millions<sup>20</sup>. L'espérance de vie gagnerait 6,4 années pour les femmes en 2050 (92,4 ans) et 6,5 pour les hommes (87,9 ans). Cette augmentation est prévue comme spectaculaire jusqu'en 2040, une atténuation devant ensuite être enregistrée.

Ces différentes données sont corroborées sur le plan régional. Le SROS III<sup>21</sup> de Lorraine montre une évolution de la démographie de la population sur notre territoire de 24% des personnes âgées de 75 ans et plus et de 92% pour celles de 85 ans et plus d'ici 2015.

---

<sup>18</sup> op. cit., p. 10.

<sup>19</sup> INSEE-REFERENCES. *Les personnes âgées*. Statistique publique, 2005. p. 22.

<sup>20</sup> AGAESSE M. Op. cit., p. 154.

<sup>21</sup> 3<sup>ème</sup> Schéma Régional d'Organisation des Soins en Lorraine, validé le 31 mars 2006. p 234.



Au 1<sup>er</sup> janvier 2003, la Lorraine comptait 368 800 personnes de 65 ans et plus<sup>22</sup>. Le recensement de la population de 1999 annonçait 145 399 personnes de 60 ans et plus en Meurthe et Moselle<sup>23</sup>, soit 20,4% de la population totale du département, le situant ainsi en dessous de la moyenne nationale (21,3%).

### 1.2.2 Projections de la dépendance chez les personnes âgées

L'une des conséquences les plus importantes que l'on peut tirer des nouvelles données démographiques est le renforcement d'un facteur souvent appelé le cinquième risque, celui de la dépendance, et principalement chez les personnes de 85 ans et plus qui concernent la tranche de la population présentant la dépendance la plus lourde<sup>24</sup>.

En 1999, selon l'INSEE<sup>25</sup>, 269 000 personnes âgées hébergées en établissement présentaient un niveau de dépendance élevé (GIR<sup>26</sup> 1 à 4), représentant 57 % de la population totale vivant en institution. Par projection, ce même organisme évalue un nombre de 1 à 1,5 million de personnes âgées dépendantes en 2040. Dans la revue « le mensuel des maisons de retraite », Luc BROUSSY<sup>27</sup> annonce que l'augmentation des personnes dépendantes atteindra 45% en 2020.

Le rapport sur la maladie d'Alzheimer préparé par Cécile GALLEZ<sup>28</sup> en 2005 montre que ce chiffre est très certainement sous-évalué. La population atteinte de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés est estimée à ce jour à 850 000 selon les différentes études effectuées sur les données de prévalence de cette maladie, la plus récente datant de 2003. Le nombre de nouveaux cas annuels de démences se situerait actuellement à 225 000, alors qu'il était estimé à 186 000 dans l'étude PAQUID<sup>29</sup> de 1999. Cécile GALLEZ<sup>30</sup> annonce que si rien n'est fait dans le domaine de la recherche, le nombre de personnes touchées par un problème de démence augmenterait de façon très

---

<sup>22</sup> INSEE REFERENCES., op. cit., p. 15.

<sup>23</sup> 4<sup>ème</sup> Schéma gérontologique de Meurthe et Moselle. 2002-2006. p. 18.

<sup>24</sup> AGAESSE M., op. cit., p. 158.

<sup>25</sup> INSEE REFERENCES., op. cit., p. 50.

<sup>26</sup> GIR : Groupe Iso-Ressources. Il permet d'évaluer la dépendance d'une personne selon la grille nationale AGGIR.

<sup>27</sup> Revue « le mensuel des maisons de retraite » n° 75. Novembre 2004. Dossier « Maisons de retraite : comment l'Etat organise la pénurie ». BROUSSY L. et AZEMA J. p 6.

<sup>28</sup> GALLEZ C. Députée. *Rapport n° 2454 sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées*. 6 juin 2005. p 52.

<sup>29</sup> Etude PAQUID (Personnes Agées Quid) menée en Gironde depuis 1988 sur la « Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes âgées de 75 ans et plus ».

<sup>30</sup> GALLEZ C., op. cit., p. 29.

significative, frôlant 1,2 million en 2020 et dépassant très largement 1,5 million en 2040 selon une projection faite à partir des données de l'APA. Seule la découverte d'un traitement curatif pourrait permettre de revoir ces prévisions à la baisse.

En 2004, dans la population des 75 ans et plus, 766 000 personnes rencontrent un problème de démence, dont 43,4 % à un stade au moins modérément sévère (GIR 1 à GIR 4), soit environ 330 000 personnes<sup>31</sup>.

Ce chiffre peut être mis en parallèle avec le nombre de personnes accueillies en EHPAD atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté. Selon les données de l'enquête EHPA de la DREES<sup>32</sup>, 671 000 places étaient disponibles fin 2003 dans les établissements accueillant des personnes âgées (EHPA, logements-foyers, unité de soins de longue durée, hébergement temporaire) dont 436 300 lits en maison de retraite.

De nombreux spécialistes en gérontologie dont Patrick METAIS et Marie-Pierre PANCRAZI<sup>33</sup> avancent que « 70 % des personnes âgées institutionnalisées souffrent d'un problème de démence et entrent en institution à un stade avancé de dépendance », ce qui pourrait représenter 301 000 personnes au regard des lits disponibles en EHPAD fin 2003.

Si on compare ce chiffre aux 850 000 personnes démentes recensées à ce jour, on peut en déduire qu'environ 35% de cette population est hébergé en maison de retraite.

Je pose donc l'hypothèse, selon les projections annoncées précédemment sur la maladie Alzheimer, qu'une capacité minimale de 420 000 lits serait utile en 2020 pour prendre en charge uniquement les personnes atteintes de démence nécessitant une réponse institutionnelle, ce chiffre passant à 525 000 en 2040. Ces évaluations seront certainement à pondérer en raison des politiques de maintien et d'aide à domicile ainsi que de l'évolution du traitement de la maladie.

### **1.2.3 Les questions que soulève cette projection**

Cette projection dans les années futures m'interpelle à deux niveaux intrinsèquement liés.

---

<sup>31</sup> Ibid., p. 53.

<sup>32</sup> LE BOULER S. - Rapport du commissariat du plan « *Prospectives des besoins d'hébergement en établissement pour les personnes âgées dépendantes : détermination du nombre de places en 2010, 2015 et 2025* ». Juillet 2005, p. 27.

<sup>33</sup> Revue *Soins Gérontologiques* n°56. Dossier *Unités de vie protégées et maladie d'Alzheimer*. Patrick METAIS et Marie- Pierre PANCRAZI. p. 30.

Le premier concerne le nombre de places disponibles en EHPAD à ce jour et les besoins au regard de l'évolution démographique de la population française, entraînant une explosion du nombre de personnes de 85 ans et plus. Nous avons vu précédemment qu'environ 70% des personnes accueillies en EHPAD rencontraient des problèmes de démence. Sur les bases de projections de la population souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté et nécessitant une prise en charge institutionnelle, c'est une capacité de 600 000 lits en 2020 et de 750 000 lits en 2040 dont nous aurions certainement besoin !!!

Sachant que 117 000 places ont été créées en 18 ans de 1985 à 2003<sup>34</sup>, il faudrait poursuivre cet engagement d'installation de lits nouveaux en EHPAD, voire l'augmenter.

Il est intéressant de comparer cette hypothèse aux prospectives posées par Stéphane LE BOULER<sup>35</sup> dans son rapport de juillet 2005 commandé par Catherine VAUTRIN, Secrétaire d'Etat aux Personnes Agées, sur la détermination du nombre de places en EHPAD à l'horizon 2025.

Parmi les nombreux cas de figures envisagés au regard de l'évolution démographique de la population et des réponses apportées en matière de politiques publiques, trois scénarios ont été retenus.

Les besoins en établissement sont résumés dans le schéma ci-dessous

|   | 2010   | 2015   | 2025   |
|---|--|--|--|
| Maintien à domicile renforcé à l'exception des personnes les plus dépendantes   |  | Entre 372 000 et 393 000 : baisse des places de 3 à 8%         | Entre 340 000 et 381 000 : baisse des places de 6 à 16%        |
| Taux de résidence à domicile et en établissement constant                       | Entre 445 000 et 460 000 : augmentation des places de 10 à 13% | Entre 477 000 et 504 000 : augmentation des places de 17 à 24% | Entre 494 000 et 540 000 : augmentation des places de 33 à 46% |
| Résidence accrue en établissement pour les personnes âgées les plus dépendantes |  | Entre 488 000 et 519 000 : augmentation des places de 20 à 25% | Entre 563 000 et 623 000 : augmentation des places de 39 à 53% |

<sup>34</sup> INSEE REFERENCES. Op. cit., p. 105

<sup>35</sup> LE BOULER S., Op. cit., pp. 63 à 65

Le premier scénario prévoyant un développement accru du maintien à domicile entraîne une diminution progressive du nombre de lits en institution. Les deux autres proposent des besoins en établissement en nette progression, se rapprochant de l'hypothèse que j'ai posée partant de l'évolution des besoins recensés pour les personnes âgées atteintes d'une forme de démence.

Opter pour une solution principalement axée sur le maintien à domicile ne semble pas répondre aux lourdes difficultés de prise en charge constatées chez les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer : désorientation importante, troubles de la mémoire, incapacité de gérer le quotidien sans une aide constante, risque d'égarement dans l'environnement pouvant mettre en péril la vie de la personne. Le premier scénario ne me paraît donc pas être le mieux approprié. Une augmentation du nombre de places en institution m'apparaît donc inéluctable, ce qui n'est pas sans poser problème sur le plan économique. L'Etat aura-t-il les moyens d'engager des crédits à la hauteur des défis à relever ? Luc BROUSSY<sup>36</sup>, dans un dossier « *les maisons de retraite : comment l'Etat organise la pénurie* » paru en novembre 2004, en doute fortement, pointant les besoins actuels qui ne sont toujours pas pourvus. Si les places à créer en institution ne suivent pas les besoins constatés par l'évolution démographique, les places installées seront occupées par les personnes rencontrant une très forte dépendance, les personnes âgées rencontrant un problème de démence faisant partie de cette catégorie de population. Le pourcentage de résidents en EHPAD atteints de la maladie d'Alzheimer risque donc encore d'augmenter, dépassant largement les 70% évalués actuellement.

Mon second questionnement est directement lié au constat que je viens de poser sur les places d'hébergement. Les politiques publiques développées pour mettre en place des actions coordonnées autour de la problématique Alzheimer, outre le renforcement du diagnostic précoce de dépistage, le soutien et l'accompagnement global des malades, des aidants et de leur famille, prévoient le développement de nouvelles formes d'accueil (en journée ou sur des laps de temps courts) pour une meilleure prise en charge des problèmes de démence. Ainsi, dans le plan Alzheimer 2004-2007<sup>37</sup>, la volonté est de passer de 2378 places sur cette forme d'accueil innovant en 2004 (dont 1800 en accueil de jour) à 15 500 en 2007. En parallèle, un grand nombre de maisons de retraite cherche à intégrer dans leur structure une unité spécifique Alzheimer ou maladies apparentées, projet faisant maintenant partie intégrante de toute nouvelle construction d'EHPAD. Fin 2003, 19% des places en EHPAD étaient réservés aux personnes atteintes d'une

---

<sup>36</sup> Op. cit. 27, p. 7.

détérioration intellectuelle<sup>38</sup>, la capacité en accueil temporaire et en accueil de jour étant quasiment insignifiante (0,6%).

Le développement de ces différents outils marque une réelle avancée dans la prise en charge de la démence en institution. Ils amènent une dynamique nouvelle invitant l'ensemble des professionnels à réfléchir à une autre approche de tous les résidents désorientés qui constituent la tranche de population la plus importante en établissement. Ces nouveaux outils sont donc un plus au service de toutes les personnes accueillies en EHPAD, en créant des synergies fortes entre les différentes formules d'accueil possibles et en impliquant l'ensemble des salariés dans des projets nouveaux et innovants.

Force est cependant de constater qu'un grand nombre de structures a limité la prise en charge des problèmes de démence aux seules personnes admises en unité Alzheimer. Cet accueil spécifique n'est donc plus utilisé comme un outil d'intervention autour des problématiques de la démence mais en devient la seule et unique réponse. Aucun accompagnement adapté n'est proposé aux autres résidents atteints de détérioration intellectuelle évolutive, laissant de côté une grande partie des usagers désorientés et du personnel face à une difficulté sans proposition constructive.

La dynamique qu'il me paraît donc souhaitable de développer dans la prise en charge des problèmes de démence en institution vise à lutter contre ce dernier constat : quel projet doit être initié en EHPAD pour assurer un accompagnement individualisé de chaque personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté ? Comment l'unité spécifique, l'accueil de jour et l'accueil temporaire sont-ils utilisés comme outils au service de tous les résidents, personnels et aidants ? Quelles synergies sont à développer pour que cette approche soit effectuée de manière pluriprofessionnelle ? Pour tenter de répondre à ces différents questionnements, je m'appuierai sur le projet de transformation d'un service existant sur l'EHPAD du Bas-Château en unité Alzheimer prévu courant 2007, projet faisant partie intégrante de la convention tripartite signée par l'établissement en 2004.

### **1.3 Approche de la démence et de la désorientation**

L'Organisation Mondiale de la Santé caractérise la démence par : « *une altération progressive de la mémoire et de l'idéation, suffisamment marquée pour handicaper les activités de la vie de tous les jours, apparue depuis au moins six mois et associée à un*

---

<sup>37</sup> Plan Alzheimer 2004-2007 présenté par le gouvernement en septembre 2004 dont les différentes orientations ont été précisées par une circulaire du 30 mars 2005.

<sup>38</sup> INSEE-REFERENCES, Op cit., p. 105.

*trouble d'au moins une des fonctions suivantes : langage, calcul, jugement, altération de la pensée abstraite, praxie,gnosie ou modification de la pensée ».*

Confusion mentale, pertes de la mémoire, troubles du langage et de la motricité, incontinence, agitation, désorientation et déambulation en sont les principales manifestations. Elles sont caractérisées dans la grande majorité des cas par une destruction localisée des cellules cérébrales. Les formes de démence les plus courantes auxquelles nous sommes confrontés peuvent se résumer ainsi :

### **1.3.1 Les démences dégénératives**

#### A) La maladie d'Alzheimer

*« Alzheimer est un nom propre qui a bien réussi : il est devenu nom commun »* soulignait Françoise Héritier<sup>39</sup>, vice-présidente de la fondation Médéric-Alzheimer au cours d'un colloque. Cette phrase résume comment le terme «Alzheimer » a pris une place prépondérante dans notre langage courant, montrant ainsi l'impact de cette maladie en matière de santé.

La maladie d'Alzheimer est la maladie dégénérative du système nerveux central la plus fréquente et représente environ 80% des symptomatiques démentielles.

Elle se caractérise en premier lieu par la perte de mémoire, d'abord pour les faits récents (amnésie antérograde) puis pour les faits plus anciens.

*?A ce stade existe une désorientation temporelle et spatiale : les personnes ont tendance à se perdre dans des endroits qui leur sont pourtant familiers ou à déambuler sans cesse?<sup>40</sup>, parcourant souvent de nombreux kilomètres chaque jour.*

*Ensuite peuvent se rajouter des troubles du langage (aphasie), des maladresses pour des gestes de la vie quotidienne malgré des fonctions motrices intactes (apraxie) et une incapacité à reconnaître des objets courants malgré des capacités sensorielles intactes (agnosie). On insiste maintenant sur les manifestations psychocomportementales associées aux troubles cognitifs : perturbation de l'humeur, instabilité psychomotrice, hallucinations, idées délirantes.<sup>41</sup> ?*

Maladie chronique, invalidante et progressive, elle peut déboucher, au stade le plus avancé, sur un manque d'autonomie total.

---

<sup>39</sup> ASH n° 2445 du 3 mars 2006, p. 53.

<sup>40</sup> [http://www.doctissimo.fr/html/sante/encyclopedie/sa\\_779\\_alzheimer.htm](http://www.doctissimo.fr/html/sante/encyclopedie/sa_779_alzheimer.htm). Extrait de définition.

<sup>41</sup> <http://www.francealzheimer.org>. Extrait de définition.

La médecine définit souvent les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer « *sous le vocable technique et peu amène de déments déambulants perturbateurs* »<sup>42</sup>.

Brigitte Chaline<sup>43</sup>, dans son manuel de conception architecturale, préfère employer le terme de *malades valides hyperactifs*?

#### B) Les autres démences dégénératives

- Les démences fronto-temporales dont la plus connue est la maladie de Pick. Les sujets sont en général plus jeunes que pour la maladie d'Alzheimer. Troubles du comportement, modifications de l'affectivité, altération cognitive et troubles du langage en sont les principaux symptômes.
- La démence à corps de Lewy qui associe manifestations parkinsoniennes avec chutes fréquentes et troubles psychiatriques, confusion mentale, hallucinations débouchant parfois sur des bouffées délirantes paranoïdes.
- Les démences sous-corticales, en proportion très limitée, comme les maladies de Binswanger, de Huntington, de Wilson, ou de Steele-Richardson.

#### 1.3.2 Les démences non dégénératives

Ce sont principalement les démences artériopathies de type vasculaire dont les manifestations cliniques dépendent de la localisation, du nombre et de l'étendue des accidents cérébraux. Leur principale caractéristique est le début abrupt de la maladie, suivi d'une évolution par paliers et à-coups successifs. Un état dépressif et des troubles du caractère marquent les premiers symptômes, suivis progressivement par des pertes de mémoire et une désorientation spatio-temporelle.

Plusieurs batteries de tests permettent de diagnostiquer le niveau de syndrome démentiel des personnes âgées désorientées. Ils sont pratiqués par le corps médical.

Le plus couramment utilisé est le MMS (Mini Mental State de Folstein), reconnu dans le monde entier. Il comprend une trentaine de questions et est articulé autour de six items : l'orientation, l'apprentissage, l'attention, le rappel, le langage et les praxies constructives. Noté sur 30 points, le degré de sévérité de la démence est considéré comme léger avec un score supérieur à 20, modéré entre 10 et 20, alors qu'en dessous de 10, la démence est sévère.

---

<sup>42</sup> M. Agaesse, Op. cit., p. 227

<sup>43</sup> CHALINE B. *Structures d'accueil spécialisé Alzheimer : Manuel de conception architecturale*. Eisai et Pfizer, 2003.

*Le test de l'horloge* permet d'avoir une idée rapide d'un probable trouble démentiel. Il est axé sur sept questions autour de l'heure et de ses représentations : un score inférieur à 4 est a priori anormal.

Différentes autres formes de diagnostic sont utilisées selon le praticien comme le DSM IV, le test de fluence verbale, l'épreuve des cinq mots ou encore le Trail Making Test A et B (TMT A/B)<sup>44</sup>.

L'intérêt est donc de croiser plusieurs de ces tests selon leur degré de difficulté pour permettre d'avoir une approche plus significative du niveau de la démence et de mesurer les capacités préservées pour tenter de les conserver le plus longtemps possible par une prise en charge adaptée à chaque personne âgée.

Après avoir abordé la dépendance au travers de l'évolution des politiques sociales et décrit succinctement les différentes formes de démence auxquelles les structures d'hébergement sont confrontées, je vais maintenant présenter plus en détail l'établissement du Bas-Château sur lequel je me suis appuyé pour construire l'ensemble de cette réflexion.

## **1.4 Présentation de l'établissement**

### **1.4.1 Historique et évolution**

Les origines de la Maison de retraite du Bas Château remontent en 1867, date de la création de la structure par l'Abbé Vallet. Dès 1875, la congrégation des Sœurs de la Charité de Strasbourg s'installe sur la structure pour en devenir propriétaire en 1877. Des travaux importants seront réalisés jusqu'en 1960. Au regard de l'évolution législative et dans une démarche d'amélioration de la qualité et des prestations servies, une reconstruction intégrale est entamée laissant voir le jour à une maison de retraite neuve en août 1996, les anciens bâtiments étant totalement abandonnés. La congrégation des

---

<sup>44</sup> Le DSM IV classe les troubles de la personne autour de l'altération de la mémoire, des perturbations et des déficits cognitifs (aphasie, apraxie, agnosie).

Le test de fluence verbale est une épreuve d'évocation lexicale associant rapidité de réponse et mémoire des mots. L'épreuve des 5 mots mixant des phases de lecture, d'encodage et de mémoire avec une cotation sur 10 points. Tout score inférieur à 10 invite le praticien à effectuer un bilan plus approfondi. Le Trail Making Test A et B (TMT A et B) sert à observer la capacité attentionnelle de la personne en reliant un point à un autre par ordre logique (chiffres et lettres).



Sœurs de la Charité créera en 2001 la Fondation Vincent de Paul. A ce jour, plus aucune religieuse n'est salariée de l'établissement, certaines d'entre elles proposant cependant une intervention bénévole dans la gestion de l'accueil téléphonique et physique de l'établissement en soirée.

La Fondation Vincent de Paul, dont le siège social est situé à Strasbourg, est gestionnaire de trois EHPAD dont le Bas-Château, de deux maisons d'enfants rencontrant des troubles du comportement ou du langage, d'un groupe hospitalier important, d'un Institut de Formation en Soins infirmiers (IFSI) et de deux structures accueillant des adultes en rupture sociale.

#### **1.4.2 L'établissement dans son environnement**

L'établissement, situé en zone urbaine dans l'agglomération du grand Nancy, est installé dans un parc de verdure de deux hectares.

La convention tripartite a été signée le 20 octobre 2004 confirmant une capacité d'hébergement de 113 lits d'hébergement dont 5 en temporaire. Elle fixe les objectifs de qualité à atteindre dans la prise en charge des personnes âgées dans les actes du quotidien et en matière de soins et de dépendance, dans l'organisation du travail avec les salariés. Elle attribue les moyens financiers permettant la réalisation de ces objectifs de travail.

La fondation applique la convention collective du 31 octobre 1951.

L'établissement s'implique dans le développement des réseaux gérontologiques nancéiens en participant aux travaux de réflexion du Point d'Accueil Information Service (PAIS)<sup>45</sup> et au réseau local Gérard Cuny<sup>46</sup>. Différents projets de rencontres intergénérationnelles sont initiés en lien avec les deux municipalités environnantes, l'établissement se situant à la jonction de ces deux communes.

L'établissement est la seule structure existante sur la commune en matière d'accompagnement de personnes âgées. Un foyer-club est ouvert en ville les après-midi de la semaine permettant aux anciens de se rencontrer autour d'activités qu'ils organisent eux-mêmes : jeux de cartes, de société, discussions... Le maire de la ville souhaite pouvoir développer une réponse en matière de restauration pour les personnes âgées. A

---

<sup>45</sup> Le PAIS correspond à la dénomination du CLIC (Centre Local d'Information et de Coordination) en Meurthe et Moselle. 6 PAIS sont installés sur le département. Ils visent à informer, orienter et accompagner toute personne âgée ou handicapée à la recherche d'un renseignement.

<sup>46</sup> Le réseau gérontologique G. CUNY est opérationnel depuis le 1er juillet 2005. Il a pour mission d'être au service de la personne âgée et de son entourage en assurant la coordination entre professionnels du domicile, de l'hôpital et des établissements d'hébergement, en facilitant l'accès aux dispositifs d'évaluation et en favorisant le maintien à domicile.

ce titre, une réflexion a démarré pour envisager que cette prestation puisse être dispensée au sein de la maison de retraite. La mairie a engagé une étude de marché pour identifier les personnes qui pourraient être intéressées par ce service en y incluant un mode de transport adapté. Un accord pourrait donc être signé fin 2006. Cette ouverture de l'établissement pourra même se prolonger en offrant la possibilité aux personnes âgées de la commune de bénéficier des différentes animations proposées les après-midi dans l'EHPAD.

Des conventions précédemment négociées sont opérationnelles avec la Maison Hospitalière Saint Charles de Nancy pour les consultations gériatriques et avec le Centre Hospitalier Spécialisé de Laxou pour ce qui concerne la prise en charge psychiatrique de certains résidents.

Le projet d'établissement n'est pas formalisé à ce jour : c'est d'ailleurs un des axes de travail prioritaire souligné par la convention tripartite.

#### **1.4.3 Quelques données sur la population accueillie**

L'accueil des résidents est structuré autour de quatre services de 27 lits s'articulant chacun autour d'un lieu de vie commun, salon et salle à manger.

Sur les 108 résidents accueillis, 81% sont des femmes.

L'âge moyen est de 84 ans, les trois-quarts de la population se situant dans une fourchette de 80 à 94 ans.

La durée de séjour est de 5 ans et deux mois en 2005. Elle a augmenté d'un an sur les 4 dernières années.

Le GIR Moyen Pondéré (GMP<sup>47</sup>) est de 578, il a progressé de 50 points depuis 2001. La convention tripartite prévoit qu'il atteigne 650 en 2008 et montre bien un niveau de dépendance qui ne fait que s'accroître au fil des ans. Sur la totalité des résidents, seuls 9% sont en GIR 5 et 6, contre 62% en GIR 1 et 2.

La population se renouvelle tous les ans de 20 à 25% environ, principalement en raison du nombre de décès enregistré intra-muros.

L'établissement a été traversé par des phénomènes de maltraitance qui ont éclaté publiquement fin 2004. Ils se sont déroulés principalement sur un des quatre services à l'encontre de personnes âgées fragilisées et dépendantes, dépourvues d'environnement familial. Tutoiement, insultes, privations alimentaires, douches froides ou rudoiments

---

<sup>47</sup> GMP : le GIR moyen pondéré est le niveau moyen de dépendance des usagers d'un établissement. Il détermine le niveau des moyens qui seront accordés. Si le GMP est supérieur à 300, la structure d'accueil est classée en EHPAD.

étaient alors pratiques courantes chez certains salariés. Tous les professionnels ainsi que la communauté religieuse étaient au courant. Ils faisaient remonter ces actes intolérables à la direction en place qui prétendait ne pouvoir rien faire contre ces pratiques. C'est à un changement de direction en septembre 2004 que ce scandale étouffé par l'institution depuis plusieurs années a pu enfin être mis à jour et traité. Il s'en est suivi le licenciement des trois salariés concernés. Des actions d'accompagnement ont été proposées à l'ensemble des professionnels : mise en place d'un groupe de paroles animé par une psychologue de la fondation et embauche temporaire d'une autre psychologue pour une prise en charge individualisée des salariés qui souhaitent pouvoir évacuer les moments difficiles qu'ils avaient traversés. Une formation pour tous les professionnels a également été programmée début 2005 autour de la « bientraitance ».

Il sera primordial de revenir sur ces actes de maltraitance dans la démarche d'évolution institutionnelle qui va s'engager car ils restent encore lourds à gérer pour certains membres de l'équipe.

#### **1.4.4 Les moyens en personnel**

La signature de la convention tripartite a permis un renforcement significatif de moyens par du personnel qualifié, principalement sur le pôle aides-soignantes/AMP qui aura triplé en 5 ans.

La baisse des moyens sur le pôle «Cuisine, Services généraux » s'explique par de nombreux contrats aidés (CES) embauchés sur ce service avant 2006 dont les financements ont été stoppés par les pouvoirs publics fin 2005. L'effectif budgété en personnel était en fait de 7,5 ETP, d'où la création effective de deux postes.

On remarque que la convention tripartite aura permis de renforcer tous les services de l'établissement, l'effort étant principalement axé sur le soin.

L'évolution de ces moyens est décrite dans le tableau suivant :

|                            | Avant la convention tripartite | En 2006     | En fin de convention tripartite |
|----------------------------|--------------------------------|-------------|---------------------------------|
| Direction, Administration  | 2,00                           | 3,50        | 3,50                            |
| Cuisine, Services généraux | 13,37                          | 9,50        | 9,50                            |
| Animation                  | 0,50                           | 1,50        | 1,50                            |
| ASH, Agents de service     | 18,50                          | 21,00       | 21,00                           |
| Aides-soignantes, AMP      | 6,20                           | 14,50       | 18,50                           |
| Psychologue                | 0                              | 0,50        | 0,50                            |
| Infirmières                | 3,00                           | 3,50        | 3,50                            |
| Ergothérapeute             | 0                              | 0,30        | 0,30                            |
| Médecin                    | 0,15                           | 0,50        | 0,50                            |
| <b>Total ETP</b>           | <b>43,72</b>                   | <b>54,8</b> | <b>58,8</b>                     |
| <b>Ratio encadrement</b>   | <b>0,40</b>                    | <b>0,51</b> | <b>0,54</b>                     |

Au total, la signature de la convention tripartite et l'engagement pris par notre établissement d'améliorer la qualité des prestations servies aura permis la création totale de 19,95 équivalents temps plein (ETP) qui se déclinent ainsi :

- 13,95 ETP sur le pôle soignant : 12,3 ETP d'aides-soignantes, 0,50 ETP d'infirmière, 0,50 ETP de psychologue, 0,35 ETP de médecin coordonnateur, 0,30 ETP d'ergothérapeute
- 6 ETP sur l'ensemble des autres services : 2,5 ETP d'agent de service logistique, 1,5 ETP d'accueil et de secrétariat, 1 ETP d'animatrice, 1 ETP d'ouvrier d'entretien

Le seuil de 50 ETP ayant été franchi en 2005 a amené l'établissement à se mettre en conformité en matière de représentation du personnel par l'installation d'une délégation unique Délégués du Personnel/Comité d'Entreprise, le Comité d'Hygiène, de Sécurité et des Conditions de Travail (CHSCT) venant de voir le jour début 2006.

Nous allons maintenant aborder les limites actuelles que l'établissement devra dépasser pour construire les différents projets d'accompagnement de la personne âgée. Une approche sociologique s'appuyant sur une réalité de terrain nous permettra de mieux comprendre l'orientation prise par la direction pour le démarrage d'une réflexion autour de ces projets.

## 2 PRISE EN CHARGE DES PERSONNES DEMENTES ET DESORIENTEES EN INSTITUTION. LES LIMITES ACTUELLES.

### 2.1 Une dimension préalable : le projet de vie

Nous avons noté que la structure n'avait pas encore pu formaliser son projet d'établissement. Ce travail va s'engager cette année. Il permettra de tracer les grandes lignes directrices sur lesquelles vont s'appuyer les différents services de l'EHPAD pour développer une action cohérente autour des valeurs de la Fondation. Mais pour donner du sens dans l'accompagnement du résident au quotidien en lien avec les différents acteurs de cette intervention comme les salariés, les familles ou les bénévoles, c'est autour du projet de vie de la personne âgée qu'il me semble indispensable d'entamer une réflexion institutionnelle. J'entends par projet de vie la prise en considération de tous les aspects humains de la vie dans la structure permettant de se focaliser sur la personne âgée et ses relations avec les différents intervenants de son environnement proche. En ce sens, l'approche du projet de vie développé par Richard Vercauteren, sociologue et directeur du centre de recherche sur le vieillissement de l'Institut Gérontologique de l'Ouest, a retenu toute mon attention. « *Gérer les relations humaines ne signifie en rien imposer des règles strictes auxquelles le résident serait astreint, mais plutôt de définir des normes qui s'imposent aux intervenants dans leur travail auprès des personnes âgées pour en « prendre soin », respecter leur dignité et leur assurer une qualité de vie correcte dans l'établissement. Le principe du projet est d'accompagner et non de se substituer, de proposer et non d'imposer, de suggérer et non de catégoriser.* »<sup>48</sup>

Avant de développer les différentes formes d'accueil possibles favorisant une approche différenciée dans l'accompagnement des personnes atteintes de désorientation, je vais donc m'attarder plus longuement sur l'approche sociologique proposée par Richard Vercauteren autour du projet de vie pour la personne âgée en établissement et d'une proposition de démarche méthodologique qui en découle. Cette analyse permettra d'apporter un éclaircissement sur les modes d'accompagnement qu'il me paraît intéressant de promouvoir au sein de l'établissement.

---

<sup>48</sup> VERCAUTEREN R., PREDAZZI M., LORIAUX M. *Pour une identité de la personne âgée en établissement : le projet de vie*. ERES, 2005. p. 16.

### **2.1.1 Une approche sociologique pour mieux comprendre les fondements du projet de vie**

Aborder la notion de projet au sein d'une institution est une démarche relativement concrète quand elle met en perspective l'avenir de l'établissement en définissant les orientations et l'évolution que l'on souhaite infléchir.

Mais quand le projet se structure autour de la vie de la personne, l'approche est moins aisée à clarifier car les enjeux sont différents et l'objet humain beaucoup plus difficile à cerner.

Le projet de vie opère de façon transversale dans tous les autres projets de l'institution comme ceux d'établissement, de service, de soins ou encore d'animation. Mais il a la particularité de ne s'intéresser qu'aux valeurs humaines et d'être centré exclusivement sur la personne âgée et l'ensemble des acteurs de son environnement proche.

*« Il lui appartient de gérer les aspects relationnels au sein de la structure, sans se substituer pour autant à l'autonomie décisionnelle de la personne âgée, devenue résident. Le projet de vie ne saurait être enfermante pour le résident, mais il définit pour les intervenants (personnel, bénévoles et familles) les contraintes de leur travail auprès des personnes âgées. <sup>49</sup> »*

L'entrée en maison de retraite est rarement une démarche volontariste. C'est le plus souvent un état de fait qui s'impose à la personne âgée en raison d'un contexte environnemental se complexifiant et rendant difficile le maintien à domicile : manque de disponibilité de la famille, accentuation de la dépendance, inquiétude des proches sur les risques encourus par leur parent en terme de santé, de dénutrition, de pertes de repères, d'incapacité à retrouver le domicile en cas de sortie... Le projet de vie se doit, en outre, de prendre en considération le contexte psychosocial qui a préalablement entouré la venue de la personne âgée dans l'institution. L'arrivée en maison de retraite est souvent difficile à préparer par la famille, soit parce qu'elle s'effectue de manière brutale et en urgence suite à un évènement spécifique (hospitalisation, chute, dégradation rapide de l'état général...), ou parfois devant l'impossibilité des proches de pouvoir dire clairement à leur parent qu'un retour dans le logement personnel ne sera plus envisageable ensuite. Il est également primordial de s'interroger sur les actions à mettre en place pour pallier à l'absence de préparation de la perte du domicile, qui est perçue comme une véritable amputation de l'histoire de la personne. En ce sens, le projet de vie doit, dans un premier

---

<sup>49</sup> Ibid, p. 55..

temps, se structurer autour d'un mécanisme de compensation de cette perte de domicile en y apportant une réponse structurelle au sein de l'institution.

La personne passe donc du statut de propriétaire ou locataire à celui de résident, et cette nouvelle forme d'habitat est vécue en premier lieu comme une contrainte forte. Même si tout sera mis en place par la structure pour que la personne se sente « chez elle », il n'en reste pas moins vrai qu'elle sera aussi « chez les autres » et que sa dimension intime en sera extrêmement réduite. *« L'un des objectifs du projet de vie sera de resituer, dans ce « chez les autres », une place au « chez soi ». Faute de cette prise de conscience, le projet de vie risque d'être dénaturé.<sup>50</sup> »*

Cet état de fait entraîne le résident à se définir fréquemment comme un être en fin de vie parce qu'il entre dans sa « dernière demeure » et qu'aucun retour en arrière ne sera envisageable la plupart du temps. Ce constat est renforcé par différents facteurs environnementaux : la présence de personnel soignant, la densité importante de personnes âgées dans un même lieu avec la vision souvent cruelle et directe des phénomènes de dépendance physique et psychique, ou le décès de la quasi-totalité des personnes entrant en maison de retraite.

La personne âgée se trouve donc confrontée en permanence à des images de mort annoncée. Richard Vercauteren insiste sur le fait qu'il est indispensable de pouvoir construire un projet de vie autour de cette réalité en inscrivant l'insertion de la vie dans ce contexte souvent vécu comme morbide par le résident. Rechercher ce qu'a vécu antérieurement la personne deviendra un axe primordial dans le projet de vie, pour lui garantir une meilleure inscription dans le présent et lui permettre d'inscrire son histoire dans celle des autres résidents. Cette évocation de l'histoire de l'individu est bien sûr à rapprocher des pratiques professionnelles du personnel. Connaître sa vie n'a pas uniquement pour but d'obtenir une explication des comportements actuels de la personne : elle met l'être humain en position d'être le seul à pouvoir expliquer sa situation présente, hors de toute pression externe. *« La compréhension de la personne âgée en face de nous repose non pas uniquement sur les mobiles qui l'ont poussée à passer en institution, mais sur ce qui, dans son histoire, lui a permis d'accepter cette situation. A partir de là, nous sommes amenés à nous interroger sur les spécificités des histoires*

---

<sup>50</sup> Ibid., p. 37.

*individuelles pour expliquer le mécanisme d'adaptation ou de frustration qui prend une signification pour la personne âgée au sein de la maison de retraite. »<sup>51</sup>*

La mise en place d'une réflexion sur un projet de vie, au-delà de la rédaction même de ce projet, permet de requalifier une réalité, non idyllique certes, mais au demeurant moins dramatique que celle de la vie en institution.

### **2.1.2 La place des acteurs dans le projet de vie**

#### A) Les intervenants institutionnels

Pour construire et faire vivre le projet de vie, Richard Vercauteren souligne l'importance de mobiliser toutes les ressources humaines dans l'institution. Pour cela, il distingue deux catégories d'équipes s'occupant directement de la personne âgée, mais de manière différente : l'équipe rapprochée et l'équipe distale.

L'équipe rapprochée est composée principalement des salariés intervenant quotidiennement et physiquement auprès de la personne âgée : aides-soignantes, agents logistiques et infirmières.

L'équipe distale, sans avoir moins d'importance que la précédente, contribue à la qualité de vie dans l'établissement. Les membres la composant peuvent intervenir en complément de l'équipe rapprochée dans une fonction complètement différente mais coordonnée avec elle. On y retrouve les bénévoles, les médecins, les assistantes sociales, les paramédicaux (kinésithérapeute, ergothérapeute), le psychologue ou encore les ministres du culte.

Si l'équipe rapprochée trouve bien sûr toute sa place dans le groupe de pilotage sur l'élaboration du projet de vie, il sera intéressant de définir quels intervenants de l'équipe distale y participeront également. Pour ma part, j'y rajouterai les agents de service (cuisine, entretien, buanderie...) qui ne sont pas répertoriés dans les deux équipes par l'auteur et qui pourtant ont un rôle incontournable dans l'accompagnement au quotidien du résident.

---

<sup>51</sup> VERCAUTEREN R., LABOREL B., JAHAN F. *Faire vivre le projet des établissements pour personnes âgées*. ERES. 261p. p. 43.



Richard Vercauteren place la direction de l'établissement dans un double rôle : celui d'impulser et de valider. Autrement dit, elle est à l'origine du projet de vie en lui donnant les grandes lignes directrices, elle valide les différentes étapes de sa conceptualisation en étant régulièrement informée de l'évolution des réflexions mais elle n'est en aucun cas présente dans le groupe de pilotage élaborant le projet. Je partage cette position mais je la trouve cependant quelque peu réductrice. La place du directeur doit pouvoir être adaptée au vécu de chaque établissement selon ses réalités de fonctionnement. On constate en effet qu'au sein des maisons de retraite, les réunions permettant d'aborder la vie des résidents sont assez peu fréquentes par rapport aux autres établissements du secteur social et médicosocial. Elles sont d'autant plus rares quand elles regroupent les différents corps de métiers intervenant dans l'institution. La réflexion autour du projet de vie devient donc un atout formidable pour développer ou renforcer une dynamique en fédérant des acteurs autour d'un objectif commun : le bien-être du résident. En ce sens, la direction doit pour moi participer à l'ensemble du processus de réflexion permettant l'élaboration du projet de vie, non pas pour contrôler et maîtriser tout ce qu'il y sera dit, mais bien au contraire pour montrer que la parole est libre au sein de ce groupe de travail. Sa présence permet de valider progressivement toute la démarche. Le positionnement de la direction doit réussir à mettre en exergue la qualité d'expert reconnue à l'équipe rapprochée dans sa perception des usagers et sa connaissance de leurs habitudes et modes de vie. Et c'est cette forme d'expertise qui permet de réfléchir à l'amélioration constante de la qualité des prestations proposées, la direction devant rester le garant de sa réalisation en validant sa faisabilité sur un plan financier et organisationnel.

## B) Les familles

Malgré les visites régulières de son entourage familial, le résident éprouve souvent un sentiment d'isolement, ce qui amène fréquemment les proches à une forme de démission parce qu'ils s'interrogent sur l'utilité de leur intervention pour leur parent. Un des objectifs du projet de vie est donc de développer une action fédératrice avec les familles en les associant à des démarches concrètes au quotidien pour préserver cette capacité de mobilisation envers le résident et réduire au maximum ce ressenti d'abandon.

Pour cela, il sera indispensable de clarifier en équipe la place que l'on souhaite donner à la famille, de réviser l'approche que nous avons d'elle en étant en capacité d'adopter des comportements oscillants entre distance et proximité et surtout apprendre à décoder le comportement familial pour tenter d'apaiser au maximum le résident dans les relations avec sa famille. C'est souvent l'axe de travail le plus difficile à approfondir, principalement avec certaines familles qui ne veulent pas voir ou ne sont pas en capacité d'admettre la dégradation progressive de l'état de santé de leur proche. Une inversion des rôles est

alors fréquemment constatée : le résident âgé, qui tout au long de sa vie s'est occupé de ses descendants, se retrouve en situation d'assistance. Et ce sont ses enfants qui prennent l'ascendance sur lui, ne laissant à leur aïeul qu'une marge de manœuvre très faible en voulant organiser toute sa vie quotidienne au détriment des souhaits mêmes de la personne âgée. Cet état de fait est vécu comme une véritable immixtion des familles dans la pratique professionnelle des équipes et comme une forme d'ingérence dans la vie de la personne âgée.

Nous allons maintenant voir comment la construction méthodologique du projet de vie va permettre d'intégrer ces différentes réflexions autour de la famille et des acteurs.

### **2.1.3 Une approche méthodologique intégrant ces données sociologiques**

Pour prendre en considération l'ensemble des remarques pointées ci-dessus autour de la vie et du vécu de la personne âgée, Richard Vercauteren propose une démarche méthodologique pour élaborer le projet de vie articulée autour du développement d'une série d'outils spécifiques. Chaque structure devra pouvoir les adapter à sa guise ou en développer de nouveaux, en partant du principe qu'il n'existe ni une approche rigide, ni une méthode unique. L'intérêt repose sur un découpage thématique de la démarche de construction permettant une appréhension du projet de vie dans sa globalité. Six étapes sont repérables :

- Le projet intentionnel : c'est l'origine de la démarche qui va nous conduire à la réalisation finale. En partant d'une intention (de la direction, du CA, d'une obligation légale...), les premières conceptions du projet sont avancées à travers des idées, des hypothèses jetées en vrac sans que cela ne soit construit ou réfléchi de manière approfondie et structurée. Il permet d'esquisser les premières valeurs.
- Les macroprojets : le choix des macroprojets s'effectue en fonction des convictions fortes retenues par le concepteur du projet et des valeurs humaines qui en découlent. Elles devront être partagées par tous les acteurs impliqués dans le projet de vie au quotidien. Elles s'articuleront autour de deux notions fortes : la vie comme valeur et le respect de la personne, qui définiront la réflexion autour de thématiques comme l'autonomie, l'individualisation, l'intimité, la citoyenneté, la violence, la mort.... Les macroprojets vont former le fil conducteur conduisant au projet global et traverseront l'ensemble des microprojets développés ci-dessous.
- Les microprojets : Les thématiques retenues dans les macroprojets sont déclinées dans la pratique de l'accompagnement au quotidien à travers les microprojets qui viennent morceler le projet intentionnel. Les différentes parties du projet global

sont ici abordées en profondeur. La multiplicité des microprojets implique que chaque établissement opte pour des priorités de mise en pratique. Pour ne citer que quelques microprojets, la liste devant être adaptée à chaque structure : la restauration, l'accueil, l'animation, l'accompagnement de la fin de vie, la gestion de la dépendance, l'aménagement du lieu de vie, la vie affective du résident...

- Le projet de vie : il rassemble la totalité des microprojets dans un tout homogène en déterminant les liens que l'on souhaite créer entre eux. La mission est de les rendre applicables au quotidien et surtout évaluables régulièrement afin d'envisager les éventuels ajustements. Le projet de vie doit être écrit.
- Le projet pragmatique : c'est l'application au quotidien du projet de vie, de la conception de sa faisabilité par la mise en action. Nous sommes ici dans la phase pratique des différents acteurs du quotidien.
- Le projet évalué : tout projet est à la base évolutif. A ce titre, il doit être évalué et montre ainsi le dynamisme de l'établissement dans une recherche de progression constante.

Il s'agit donc ici de dérouler et construire un projet de vie en fonction de repérages sociologiques autour du résident et des acteurs intervenant régulièrement à ses côtés. Cette démarche est générale à l'ensemble des usagers. Il y a cependant autant de projets de vie que de personnes âgées accueillies en maison de retraite. Il est donc essentiel de pouvoir personnaliser cette approche. Elle passe avant tout par une connaissance approfondie de l'histoire de vie du résident permettant d'adapter nos pratiques professionnelles. Cette notion d'adaptation est pour moi primordiale dans l'accompagnement des résidents. On entend souvent dire : « Est-ce que le résident s'est bien adapté à l'établissement ? ». Parler de projet de vie me renvoie à me poser surtout la question inverse : « Comment l'établissement s'est-il adapté au résident ? ». Et pour qu'une structure puisse répondre à ce dernier questionnement, il est indispensable qu'elle se donne les moyens pour connaître l'histoire de vie de chaque personne qui vient de voir se transformer son mode d'habitat mais qui n'a en rien changé sa vie. Mettre en application ce principe implique que toutes les habitudes et modes de vie de chaque usager soient connus dès son arrivée ou au début de son séjour pour tendre vers une individualisation maximale des prestations et leur adaptation en fonction des désirs exprimés, dans les limites organisationnelles de l'institution. Il faudra également rester à l'écoute de chaque résident tout au long de son séjour pour recueillir ses souhaits et envies afin d'envisager la faisabilité de leur réalisation dans l'établissement en y impliquant l'ensemble des intervenants. Pour rassembler l'ensemble de ces données indispensables, Richard Vercauteren propose la création d'un fichier d'histoire de vie du

résident. En fonction de différentes lectures, recherches et d'une approche personnelle, j'articulerais et complèterais sa construction autour des items suivants :

- La connaissance de la personne
  - Les renseignements administratifs et familiaux
  - Les habitudes de vie : les rythmes quotidiens (repas, sommeil...), les loisirs, les activités pratiquées, le culte, les sujets de conversation préférés...
  - Les raisons ayant motivé l'admission
  - L'existence ou non d'un réseau relationnel familial ou amical, sa composition ainsi que son organisation
  - Les formes et degrés de dépendance
  - Les renseignements sur la santé ou les soins infirmiers qui ne relèvent pas du secret médical
  - Les faits principaux ayant marqué l'histoire de vie : métier exercé, les évènements heureux et douloureux
  - Les souhaits exprimés face à la mort et l'organisation des obsèques
- Les besoins et attentes de la personne

Il sera important de s'intéresser ici à ce que la personne âgée souhaite faire dans la structure et ce qu'elle a envie de vivre en institution. On constate en effet que les attentes exprimées et recensées répondent aux besoins essentiels de l'être humain. Les recherches effectuées par Virginia Henderson<sup>52</sup> ont permis de mettre en évidence 14 besoins fondamentaux<sup>53</sup> sur lesquels nous pourrions nous appuyer. Face à des souhaits manifestés tels que : faire la cuisine, aller se promener, se rendre utile, faire son ménage, rencontrer une personne n'habitant pas à proximité..., l'établissement devra réfléchir à l'action à mettre en place pour tenter de répondre aux désirs exprimés dans les limites de l'organisation possible afin d'individualiser au maximum l'accompagnement dans une recherche de bien-être du résident. Afin que chaque salarié ait accès à ces données, l'ensemble des souhaits et

---

<sup>52</sup> Virginia Henderson (1897-1996) a fait des études d'infirmière aux USA (Washington). Au cours de sa pratique professionnelle qu'elle oriente en santé publique, elle développe une théorie fondée sur une prise en charge médicale du patient basée sur le principe qu'il n'est pas possible de soigner une partie sans tenir compte de la globalité de l'être humain. Cette vision est innovante en médecine car elle vient contrecarrer l'approche jusqu'ici morcelée du corps. Ses travaux seront par la suite fréquemment repris par les personnels paramédicaux dans leurs démarches de soins.

<sup>53</sup> La liste des besoins fondamentaux figure en annexe N°1.

actions mises en place ainsi que les ajustements potentiels devront être notifiés par écrit.

- Ces informations ne sont actuellement pas recueillies par la structure. Persuadé de l'importance qu'elles représentent dans l'accompagnement au quotidien, elles doivent permettre de mieux définir le document individuel de prise en charge annexé au contrat de séjour qui correspond à un des outils pour l'accès aux droits des usagers dans le cadre de la loi 2002-2. Ces différents documents sont en phase d'élaboration. Ils visent à préciser en détail les objectifs individuels d'accompagnement ainsi que les différentes prestations mises en place pour y parvenir.

Cette démarche peut s'appliquer à l'ensemble des personnes âgées accueillies en EHPAD. Un regard particulier doit être cependant porté en direction des résidents présentant des troubles de désorientation, de la cognition ou du comportement. Cette population, comme nous l'avons vu au cours du premier chapitre, est en augmentation constante dans les maisons de retraite. La dégradation progressive de leurs facultés complexifie la possibilité d'émettre un choix de vie consenti et conscient. Richard Vercauteren essaie d'apporter une démarche « *qui est celle de la possibilité d'un projet de vie même pour la démence, en fournissant une documentation pragmatique concernant des instruments opérationnels adaptés à une résidence Alzheimer oeuvrant quotidiennement à un projet systématique d'assistance et d'animation.*<sup>54</sup> »

Il propose ainsi, pour affiner le projet de vie de personnes rencontrant des problèmes de démence, d'observer les étapes suivantes :

- Le médecin coordonnateur effectue un dépistage éthologique simplifié de toutes les personnes accueillies en EHPAD. Pour celles dont un problème psychique est révélé, il met en place un diagnostic plus approfondi en collaboration avec les équipes de proximité qui sont en capacité d'apporter une observation fine et continue au quotidien.
- Pour ajuster ce diagnostic fait à un moment précis, les intervenants tiennent à jour des fiches permettant de repérer régulièrement l'évolution des personnes sur les aspects somatiques, les relations corporelles, la communication verbale, l'orientation, les soins personnels, les fonctions sensorielles et les comportements dans les relations sociales. La pertinence de cette démarche repose sur le principe que les personnes démentes ne sont pas toujours en capacité de verbaliser leurs souhaits et désirs. Il revient donc aux intervenants, par cette

---

<sup>54</sup> VERCAUTEREN R., PREDAZZI M., LORIAUX M., op. cit., p. 125.

analyse fine des comportements quotidiens, de décrypter leurs attentes et d'y apporter des actions adéquates et ciblées permettant leur réalisation. Cela implique également un réajustement de l'accompagnement quand les orientations posées dans la prise en charge individuelle entraînent des situations d'angoisse qu'il va falloir résorber. Ces observations permanentes favorisent l'échange et la discussion autour des données recueillies et contribuent à l'élaboration de stratégies opérationnelles. Elles favorisent également une adéquation des modes d'intervention des professionnels en fonction de la réalité de chaque résident en adaptant des protocoles spécifiques selon les situations rencontrées.

- Un temps de formation spécifique est incontournable sur l'approche de la démence. Plus qu'en terme d'apprentissages, cette approche est prévue sous formes d'objectifs pour essayer de traduire en indications et en attitudes comportementales à adopter toute l'approche du soin relationnel avec la personne âgée démente, laissant volontairement de côté la dimension curative.

Toute cette démarche autour du projet de vie amène une dynamique nouvelle au sein des équipes des EHPAD, crée de la cohérence dans l'accompagnement des résidents et installe des temps de régulation autour des pratiques professionnelles avec en ligne de mire la recherche de l'amélioration de la qualité des prestations servies pour le bien-être des personnes âgées. C'est également une opportunité non négligeable de fédérer l'ensemble des acteurs d'une institution autour d'un projet commun et de fonder ainsi une culture d'établissement interdisciplinaire. Le nombre d'outils proposé par Richard Vercauteren peut paraître assez lourd à gérer au quotidien, quand on sait la quantité de travail déjà fourni par les équipes de proximité : ils devront certainement donc être adaptés à la réalité de la structure. En développant cette approche méthodologique par un soutien fort et constant de l'institution et de la direction, les professionnels pourront cependant mesurer la plus-value dans la qualité de l'accompagnement et le respect des usagers. Cette orientation devrait amener à trouver une organisation différente et plus efficiente permettant de concilier l'ensemble des contraintes de la prise en charge, en adaptant les outils proposés à la réalité institutionnelle.

Si le projet de vie revêt une grande importance dans l'accompagnement des personnes âgées atteintes de démence, il n'en reste pas moins vrai que les différentes possibilités d'accueil et d'hébergements spécifiques jouent aussi un rôle prépondérant dans la qualité du suivi proposé à cette population. Je me propose donc maintenant de faire un bilan des diverses formes de prise en charge existantes et d'en faire une analyse avec la réalité du quotidien.

## 2.2 Les différentes formes d'accueil spécifique pour les personnes âgées démentes et désorientées en France

### 2.2.1 De l'apparition des CANTOUS à l'unité de vie spécialisée

La question de la prise en charge des personnes âgées désorientées atteintes d'une forme de démence a fait son apparition dans les années 1970. Des expériences innovantes voient alors le jour dans la conceptualisation de lieux d'accueil adaptés et structurés autour de la problématique de la désorientation. Les CANTOU<sup>55</sup>, de l'occitan « coin du feu », font leur apparition en apportant un accompagnement radicalement opposé à celui des structures hospitalières, seul lieu d'hébergement envisageable à ce moment. Ces nouvelles structures sont conçues en unités closes de petite dimension pouvant accueillir une douzaine de personnes âgées désorientées autour d'une maîtresse de maison. Faute de moyens humains permettant un encadrement suffisant, ces projets pionniers vont périlcliter progressivement mais cette appellation va subsister et il n'est pas rare aujourd'hui d'entendre que certains EHPAD ont en leur sein un CANTOU pour accueillir des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer.

La circulaire du 13 février 1986<sup>56</sup> va permettre de promouvoir la construction de Maisons Aménagées pour Personnes Agées Dépendantes, les MAPAD, sous la forme d'une structure de quinze lits organisée autour d'une salle à manger et d'un salon ainsi que des circulations traitées en espace de déambulation pour les personnes désorientées. Cette forme d'accueil aurait dû être généralisée sur toute la France, mais de nombreux projets n'ont pas pu voir le jour faute du financement correspondant.

Une étude de chercheurs de l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale, l'INSERM, effectuée en 1991, a permis d'évaluer avantages et inconvénients de la prise en charge de personnes âgées démentes en comparant l'accueil en petite structure de type CANTOU à celui en unités non spécialisées. Ce travail a servi de base à la validation de la structuration de l'accueil de personnes désorientées autour d'unités Alzheimer telles qu'elles existent actuellement. L'approche thérapeutique et les principes de fonctionnement de ces petites unités peuvent se définir autour des objectifs simples suivants :

- Bénéficier d'un accueil sécurisé
- Permettre la déambulation interne et externe dans un espace clos

---

<sup>55</sup> Centres d'Animation Naturelle Tirée d'Occupation Utile.

<sup>56</sup> Circulaire 86-16 du 13 février 1986 relative au financement de foyer logements pour personnes âgées dépendantes.

- Eviter les formes de contraintes et d'interdictions qui sont sources d'anxiété et peuvent entraîner des comportements violents ou non maîtrisables.
- Atteindre un objectif de contention zéro
- Limiter autant que possible les sédatifs
- Renvoyer une image positive du lieu d'accueil favorisant une meilleure participation des familles à l'accompagnement de la personne désorientée et surmonter ainsi les difficultés engendrées par les phénomènes de désorientation.

Si le nombre de places en unité spécialisée est à ce jour évalué à 107 200<sup>57</sup> sur l'ensemble des EHPAD en France, aucune projection n'est disponible sur celles à créer dans les dix années à venir. Mais la plupart des constructions neuves intègre maintenant l'aménagement d'une unité Alzheimer au sein de chaque EHPAD, de nombreuses rénovations de l'existant allant également dans ce sens.

Différentes autres formules d'accueil différencié pour personnes atteintes d'une forme de démence ont été développées depuis une dizaine d'années, et plus particulièrement depuis la circulaire 2002-222 du 16 avril 2002<sup>58</sup>. S'occuper à domicile d'un parent ou d'un conjoint atteint de troubles psychiques est un engagement lourd et sans répit entraînant des renoncements quotidiens et rendant la vie quotidienne des aidants très difficile, voire impossible à surmonter. Face à ce constat, cette circulaire offre aux proches le moyen de pouvoir « souffler » et de continuer à bénéficier d'une vie sociale en proposant aux malades Alzheimer d'être pris en charge occasionnellement, soit par un accueil en journée ou sur de l'hébergement de court terme. Cet aménagement est un excellent appel d'air permettant le maintien à domicile de la personne âgée tout en préservant l'environnement familial. Voyons maintenant plus en détail les objectifs des ces accompagnements alternatifs.

---

<sup>57</sup> Dans son ouvrage « *Les personnes âgées* », l'INSEE recense 107 200 places réservées aux personnes atteintes de détérioration intellectuelle dans les différentes structures accueillant des personnes âgées, dont 84 700 en maison de retraite. Cette évaluation est faite au 31 décembre 2003.

<sup>58</sup> Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS/SD2C/DSS/1A n° 2002-222 du 16 avril 2002 relative à la mise en œuvre d'un programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.



## 2.2.2 L'accueil temporaire

L'accueil temporaire redéfini par un décret du 17 mars 2004<sup>59</sup> s'adresse « *aux personnes handicapées de tous âges et aux personnes âgées et s'entend comme un accueil organisé pour une durée limitée, le cas échéant sur un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, y compris en accueil de jour.*<sup>60</sup> »

Les établissements doivent bénéficier d'un agrément permettant l'accueil des personnes âgées sous ces différentes formes :

### A) En accueil de nuit

Sont visées principalement les personnes âgées dont le maintien à domicile est compromis momentanément en raison de circonstances entraînant une situation de crise : absence de l'aidant pour vacances ou problème de santé, réfection du logement, isolement...

Il peut être parfois utilisé en préparation à une admission en EHPAD pour que la personne âgée et sa famille s'habituent à cette nouvelle prise en charge collective, ou encore pour préparer le retour à domicile après une longue période d'hospitalisation.

L'hébergement peut y être de quelques jours et est en général limité à trois mois. Il peut être développé au sein d'un EHPAD, mais également de manière autonome.

Cet accueil est souvent vécu comme rassurant par la personne âgée parce qu'il ne s'agit pas d'un hébergement définitif et que le but visé est le retour au domicile après un court séjour. C'est également un excellent moyen de transition pour clarifier progressivement le projet de vie de la personne âgée, de dédramatiser la vie quotidienne en collectivité et permettre de préparer en douceur l'accueil futur du résident de manière permanente en maison de retraite.

Selon les structures, les places d'hébergement temporaire en accueil de nuit sont intégrées dans les unités de vie existantes ou sont installées pour former un petit service indépendant au sein de l'EHPAD. Les personnes y bénéficient des mêmes prestations que les autres usagers accueillis de manière continue, un des objectifs étant de favoriser les échanges entre résidents : animation, restauration, prise en charge médicale, repos.

En ce qui concerne la structure du Bas-Château, les cinq places dites « d'accueil temporaire » répondent à cette orientation d'accueil de nuit.

---

<sup>59</sup> Décret 2004-231 du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées ou des personnes âgées dans certains établissements et services mentionnés à l'article 312-1 et 314-8 du code de l'action social et des familles.

<sup>60</sup> Extrait de l'article 1 du décret 2004-231.

## B) En accueil de jour

Ces structures accueillent des personnes âgées souffrant de détérioration psychique pour des périodes variant d'une demi-journée à plusieurs jours dans la semaine, l'hébergement n'y étant pas prévu. Elles sont rattachées à un établissement d'hébergement (EHPAD) ou fonctionnent de manière autonome.

Différents objectifs articulent ce lieu de vie souple et original. Le premier est de favoriser, pour chaque malade, la réappropriation d'une vie sociale par la participation à différentes activités stimulantes ou occupationnelles avec d'autres résidents. Réalisées dans une visée ludique et thérapeutique autour de mises en situation collectives ou individuelles, elles permettent de mieux cerner les capacités cognitives et motrices de chaque personne et surtout d'entretenir leurs potentialités restantes. L'autre but est de permettre à l'accompagnant habituel de « souffler » pour s'offrir des temps de repos et de loisirs, moments fortement compromis quand on s'occupe au quotidien d'une personne très désorientée, et de bénéficier d'une aide et d'un soutien psychologique en participant aux ateliers, débats ou conférences qui peuvent être proposés au sein de la structure.

N'étant pas agréé pour l'accueil de jour, l'établissement du Bas-Château est pourtant régulièrement contacté par des familles à la recherche de solutions alternatives à la journée. Nous y reviendrons dans les différents projets à développer.

L'hébergement temporaire de nuit et l'accueil de jour sont donc des formules d'accompagnement complémentaires favorisant en tout premier lieu le maintien à domicile tout en apportant des périodes de répit aux accompagnants. Ils visent entre autres les personnes atteintes d'une forme de démence de type Alzheimer ou présentant des troubles psychiques importants en tentant de conserver au maximum le degré d'autonomie restante.

Les frais de séjour sont à la charge du résident, déduction faite de l'Aide Personnalisée à l'Autonomie ou de l'aide sociale pour les personnes en bénéficiant.

Si le nombre de places installées était de 2 378 sur ces deux dispositifs en fin d'année 2004, l'objectif visé par les politiques publiques et inscrit dans le plan Alzheimer 2004-2007 est de passer à 15 500 places d'ici fin 2007.

On ne peut que se féliciter de cette orientation de vouloir multiplier de manière significative les places sur ce type d'accueil. Cependant, on constate que ce chiffre reste bien faible en fonction des besoins constatés et du nombre important de personnes atteintes de démence vivant à domicile qui pourraient bénéficier de cette prestation.

L'Association France Alzheimer chiffre pour sa part à 100.000 le nombre de places d'accueil de jour nécessaire, estimant que sept malades sur dix résident à domicile.

Un décret, actuellement examiné par le Conseil d'Etat, devrait permettre à l'Assurance maladie de financer des petites structures autonomes de moins de 25 places pour une prise en charge à la journée.

Un autre projet est également à l'étude pour la création de "gardes itinérantes de nuit" susceptibles de venir sur appel de la famille ou de façon programmée pour "calmer le malade" en cas de crise ou d'impossibilité de la famille à faire face ponctuellement au comportement difficile d'un malade dément à son domicile. Cette action devrait être financée par la Caisse Nationale de Solidarité et d'Autonomie.

Nous venons d'aborder le cadre législatif de nouvelles formes d'accueil innovant. Voyons maintenant comment s'organise l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une forme de démence au sein de l'établissement.

## **2.3 L'accueil des personnes désorientées à la maison de retraite du Bas-Château**

### **2.3.1 Evolution quantitative du nombre de personnes démentes**

L'évolution quantitative de la population atteinte de troubles de démence semble difficile à étudier de manière très précise dans la mesure où aucune donnée réelle et sérieuse n'a jamais été enregistrée de manière statistique. En effet, aucun item n'est prévu dans les logiciels actuels pour traiter ce recueil d'information avec précision, que ce soit sur l'aspect médical ou administratif. Il faudrait donc pour cela ressortir l'ensemble des dossiers sur les cinq dernières années pour pointer ces différentes caractéristiques, travail fastidieux qui ne semble pas envisageable dans le cadre de cette étude.

Il est cependant possible d'affiner cette approche par une comparaison de l'évolution des Groupes Iso Ressources (GIR) calculés à partir de la grille AGGIR<sup>61</sup> : ces données sont effectivement à notre disposition depuis 2001. Nous avons vu précédemment que cette grille définit le degré d'autonomie de chaque résident déterminant si ce dernier peut bénéficier de l'APA. Elle permet ensuite d'établir le GIR Moyen Pondéré (GMP) de l'établissement.

---

<sup>61</sup> La grille AGGIR figure en Annexe 2.

Les personnes âgées atteintes de démence et d'un trouble important de la désorientation sont classées en GIR 1 ou 2 :

- GIR 1 : Personnes ayant perdu leur autonomie mentale, corporelle, locomotrice et sociale nécessitant la présence continue d'un intervenant
- GIR 2 : Déments déambulants ou personnes rencontrant une détérioration mentale grave possédant encore leurs facultés locomotrices ou corporelles mais devant être stimulés de façon permanente, ainsi que les personnes grabataires dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées mais nécessitant une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante.

Le tableau suivant détaille la répartition des résidents en fonction de leur GIR sur les cinq dernières années :

|                   | 2001 | 2002 | 2003 | 2004 | 2005 |
|-------------------|------|------|------|------|------|
| GIR MOYEN PONDERE | 540  | 541  | 557  | 573  | 578  |
| GIR 1             | 8%   | 16%  | 19%  | 15%  | 18%  |
| GIR 2             | 30%  | 20%  | 24%  | 46%  | 42%  |
| GIR 3             | 15%  | 14%  | 9%   | 15%  | 19%  |
| GIR 4             | 19%  | 23%  | 16%  | 12%  | 12%  |
| GIR 5             | 8%   | 6%   | 11%  | 6%   | 4%   |
| GIR 6             | 20%  | 21%  | 21%  | 6%   | 5%   |
|                   | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% |

Regroupons les personnes âgées classées en GIR1 et 2. On constate qu'elles représentent 38% de la population accueillie en 2001, que ce chiffre progresse régulièrement au fil des années pour arriver à 60% en 2005, soit une augmentation de plus de 60%.

En parallèle, les personnes autonomes référencées en GIR 5 et 6 sont en très forte diminution, passant de 28% en 2001 à 9% en 2005.

Le GMP a quant à lui progressé de 38 points en cinq ans. Rappelons que des moyens supplémentaires, soit deux ETP d'aide-soignant, seront accordés dans le cadre de la convention tripartite si le GMP en 2008 atteint 650. Cet objectif ne pourra être atteint que par une augmentation significative de personnes dépendantes au sein de l'établissement, et principalement dans les groupes iso ressources 1, 2 et 3.

Si le GMP est de 578 en 2005, il est très variable sur les quatre services que compte la structure : il s'étale en effet de 441 à 655. On remarque donc qu'une unité dépasse déjà le GMP visé en 2008. Ceci s'explique entre autres par le nombre important de malades Alzheimer qui y séjournent : sur 28 résidents, sept présentent des troubles sévères d'une forme de démence et neuf autres sont sujets à des difficultés d'orientation qui s'aggravent au fil des mois. Environ 57% des personnes âgées accueillies sur cette unité de vie présentent donc une problématique de type Alzheimer ou d'un syndrome apparenté.

Si on s'intéresse à chaque groupe séparément, on remarque que les résidents ayant perdu leur autonomie mentale et corporelle ont doublé sur cette période, alors que les personnes désorientées ou grabataires ont augmenté de moitié.

Faute de renseignements statistiques précis, il paraît donc judicieux de pouvoir comparer ces données à ce que peuvent exprimer les équipes accompagnant au quotidien l'ensemble des résidents.

Il ressort que l'importance du travail concernant la prise en charge des personnes âgées grabataires ne se soit pas foncièrement aggravée, le nombre de résidents alités nécessitant une aide constante restant assez stable.

Par contre, le nombre de personnes rencontrant des problèmes de désorientation est en nette progression, obligeant les salariés à adapter leur accompagnement : de plus en plus de résidents sont perdus dans les couloirs et il faut les aider à retrouver leur chambre, beaucoup ne reconnaissent plus les salariés et encore moins les proches qui viennent les visiter, ils se trompent de chambre et la gestion des conflits qui peut en découler devient de plus en plus lourde à gérer, ils sont répétitifs dans leur discours... Les salariés constatent donc une charge de travail qui s'accroît avec la population rencontrant des problèmes de démence, sans pour autant pouvoir la mesurer avec précision.

En croisant ces deux approches, on peut donc en déduire que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence sont en augmentation constante depuis plusieurs années dans la structure. Elles représentent environ la moitié des résidents accueillis, alors qu'elles n'étaient qu'un peu plus du quart quelques années auparavant. En ce sens, une réflexion institutionnelle approfondie sur la prise en charge des troubles démentiels s'impose et doit tout de suite intégrer la création de nouveaux outils d'accompagnement comme une unité Alzheimer.

Il convient de noter l'existence d'un autre logiciel d'évaluation : le modèle PATHOS<sup>62</sup>, qui intègre la grille AGGIR.

---

<sup>62</sup> Mis en place en 1999, ce modèle permet de mesurer le niveau de soins nécessaires pour la prise en charge de la polypathologie des personnes âgées en établissement ou à domicile. Il est à ce jour principalement en activité dans le secteur sanitaire. Il consiste à identifier, sur un thésaurus de 50 pathologies, celles dont souffre la personne au moment de l'évaluation, chaque état pathologique se référant à un des 12 profils de soins ou de stratégies thérapeutiques existants. Les soins nécessaires peuvent ainsi être définis dans les huit postes de ressources suivants : médecin, psychiatre, infirmier, rééducation, psychothérapie, biologie, imagerie et pharmacie.

Ce modèle commence à être utilisé depuis peu dans les USLD<sup>63</sup> pour effectuer une coupe transversale de ces services. Il permet d'obtenir une image du besoin requis en soins médicaux. Il devrait s'appliquer ultérieurement aux EHPAD.

### **2.3.2 L'unité d'accueil spécifique : une commande des pouvoirs publics**

Comme de nombreuses autres structures, l'établissement s'est donc retrouvé confronté à une augmentation significative du nombre de personnes atteintes de troubles engendrés par des problèmes de démence. En parallèle, une forte demande s'est fait ressentir pour des familles à la recherche d'une solution d'hébergement sécurisé pour un de leur proche atteint de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Faute de savoir-faire en matière d'accompagnement et en raison d'une architecture inappropriée, les personnes présentant un état de démence profond au moment de l'admission ne sont pas acceptées à ce jour ; par contre, un certain nombre de résidents a développé des troubles démentiels au cours de leur séjour, les valeurs affichées par la fondation Saint Vincent étant de les accompagner le plus loin possible, dans la mesure des moyens humains et matériels accordés.

Par ailleurs, une démarche d'autoévaluation initiée en 2003 à partir de l'outil Angélique<sup>64</sup> a servi de base à la signature de la convention tripartite l'année suivante. Elle a fait ressortir de manière criante les points soulevés par les difficultés de prise en charge de la population présentant des états démentiels : locaux non adaptés, personnel non formé à la maladie d'Alzheimer et à la désorientation, absence de certaines qualifications professionnelles paramédicales, craintes des familles et des résidents.... Ce qui a amené l'établissement à contractualiser avec l'Etat et le Conseil Général, dans le cadre de cette convention, l'engagement de faire évoluer l'établissement par la transformation d'un lieu de vie existant en unité spécifique Alzheimer pour une douzaine de résidents: « *Créer un espace sécurisé pour les personnes désorientées et garantir aux autres personnes le calme et la sérénité*<sup>65</sup>. » Cet engagement contractuel notifie le renforcement en moyens humains par le financement d'un mi-temps de psychologue, d'un tiers-temps d'ergothérapeute et de deux temps pleins d'aides-soignantes. Le détail de ce projet et les conditions de sa réalisation seront abordés ultérieurement.

---

<sup>63</sup> Unité de Soins de Longue Durée.

<sup>64</sup> ANGELIQUE : Application Nationale pour Guider une Evaluation Labellisée Interne de Qualité pour les Usagers d'Etablissements. Ce guide a pour objectif d'aider les établissements à établir leur bilan initial, afin de leur permettre de dégager leurs points forts et leurs points faibles, et de préciser les améliorations en matière de qualité qu'ils considèrent comme prioritaires pour leur projet de convention.

<sup>65</sup> Extrait de la Convention tripartite du Bas-Château, p. 4.

### 2.3.3 Le personnel et sa connaissance de la maladie d'Alzheimer

Très peu de personnels a été sensibilisé aux problématiques de la démence et des formes d'accompagnement à développer en fonction des diverses formes de désorientation rencontrées.

Cinq salariés ont bénéficié en 2000 d'une formation dans le cadre d'une action prioritaire régionale développée par l'OPCA<sup>66</sup> auquel adhère l'établissement. Mais cette approche n'a pas été suivie d'effets, la formation étant très généraliste et n'étant pas intégrée à une réflexion institutionnelle plus large.

Le personnel médical et paramédical, de par sa formation de base et son intérêt à vouloir comprendre les répercussions de la démence sur l'état de santé du patient pour adapter le traitement le plus approprié, est aujourd'hui le plus formé sur la maladie d'Alzheimer. Il l'est davantage sur un aspect curatif que sur une dimension d'accompagnement global du malade par tous les intervenants. Le médecin coordonnateur a participé à différents groupes de travail sur cette thématique avec ses confrères : il a pu ainsi se forger une idée assez précise des réponses institutionnelles qu'il est possible d'adapter au sein d'une unité Alzheimer en dépassant le pur aspect médical. En ce sens, il est un élément moteur incontournable de la réflexion qui va s'engager autour du projet de la prise en charge de la démence dans la structure, et ce à double titre :

- de par sa connaissance générale sur le sujet,
- par une intervention renforcée sur l'unité Alzheimer représentant le tiers de son temps de présence dans l'institution.

Une autre personne ressource, Catherine<sup>67</sup>, s'est également intéressée à la prise en charge des personnes atteintes de démence au cours de sa formation d'AMP. Elle a axé tout son travail et ses recherches sur l'accompagnement quotidien des malades Alzheimer. Elle connaît bien la maison de retraite du Bas-Château pour y avoir fait plusieurs stages au cours de sa formation, mais n'y est salariée que depuis septembre 2005. Son approche lui permet de mieux décrypter les états de crise ou d'angoisse de personnes désorientées, mais surtout d'agir de manière préventive en proposant et en développant des activités spécifiques adaptées par une prise en charge individualisée pour quelques personnes démentes. Une amélioration du comportement général de certains résidents a été enregistrée suite à son intervention : c'est le cas de Mme V. dont la situation sera présentée ultérieurement.

---

<sup>66</sup> Organisme Paritaire Collecteur Agréé. L'établissement est adhérent à UNIFAF.

<sup>67</sup> Prénom d'emprunt donné au salarié.

L'évolution de l'établissement pourra donc également s'appuyer sur les connaissances théoriques et pratiques de cette salariée qui est déjà reconnue comme une personne ressource par certains de ses collègues. Elle trouvera donc toute sa place dans cette réflexion et dans la construction de l'organisation de l'unité Alzheimer. Il faudra cependant rester vigilant aux difficultés que cette salariée rencontre déjà à ce jour. En effet, ce qu'elle propose est novateur et n'est pas intégré dans la culture de l'établissement encore axée essentiellement sur le soin et la prise en charge de nursing au quotidien. Le temps passé à cet accompagnement individualisé est souvent perçu comme perdu, et les « urgences » de la prise en charge sont placées ailleurs. Certains estiment que le temps passé à discuter avec une personne âgée désorientée n'est pas vraiment du travail, et qu'il se fait au détriment de ce qui est jugé prioritaire : l'organisation du quotidien, la toilette, les repas, l'entretien des locaux et des chambres...le tout dans un timing, il faut bien le reconnaître, plus que chronométré. Cet écart de vision sur une nouvelle forme de prise en charge sera une dimension importante à prendre en considération. L'évolution souhaitée dans l'accompagnement des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer devra intégrer ces différents paramètres. C'est cette prise de conscience collective qu'il faudra impulser pour permettre à chaque salarié de s'approprier une identité professionnelle incorporant cette transformation progressive des mentalités dans une complémentarité de l'intervention médico-sociale.

Une grande partie des salariés reste cependant sensible à l'évolution souhaitée de la structure en matière de prise en charge des troubles démentiels. Malgré un fonctionnement bien ancré sur des pratiques assez routinières, ceux-ci sont actuellement prêts à affronter des changements d'organisation importants et sont demandeurs en matière de formation et d'apprentissage de nouvelles connaissances. Cet état d'esprit devrait permettre d'aborder sereinement le tournant que prend l'établissement en permettant aux différents intervenants de tous les services de pouvoir s'y impliquer pleinement.

## **2.4 Un écart important entre les besoins prévisibles et la réalité des moyens actuels**

### **2.4.1 Une architecture de l'établissement inadaptée**

Pour répondre à la montée en charge des problèmes de démence et de désorientation, nous venons de voir que la structure s'engageait dans la transformation d'un service en unité Alzheimer à court terme. Il paraît cependant intéressant de montrer en quoi cette



orientation répond à un réel besoin des personnes âgées atteintes d'un problème de démence.

On remarque que la cohabitation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer avec les autres résidents accueillis en EHPAD trouve vite ses limites : l'errance quotidienne de certains devient vite anxiogène pour les personnes non démentes provoquant un sentiment de rejet, surtout quand le nombre de personnes démentes prend une proportion trop importante. Ils sont donc perçus comme dérangeants et perturbateurs, la structure devant parfois leur imposer une forme de contention pour sécuriser les autres résidents. L'inadéquation des locaux, qui n'ont pas pu suivre l'évolution de la maladie d'Alzheimer, renforce cette difficile cohabitation entre résidents rencontrant des problématiques différentes et nécessitant des réponses spécifiques.

La question architecturale doit donc être posée comme moyen devant permettre de trouver des solutions plus adaptées aux problématiques des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Réfléchir à une structure appropriée à des malades valides hyperactifs, c'est s'obliger à mettre en œuvre les objectifs suivants garantissant leur liberté et leur sécurité :

- Redonner des repères spatio-temporels sécurisant en créant une unité de type domestique par son échelle et son aménagement
- Permettre la déambulation sans restriction
- Limiter au maximum contraintes et interdictions.
- Diminuer autant que possible les sédatifs

Pour répondre à ces objectifs, l'architecte B. Chaline<sup>68</sup>, défend la conception de petites unités de vie sécurisées de 12 à 15 personnes regroupant les activités de jour et de nuit, tout en gardant une ouverture sur l'environnement (jardin paysager, cour aménagée...), avec des espaces de circulation en boucle suffisamment vastes. Ce lieu doit bénéficier d'une protection par une enceinte extérieure, permettant ainsi une totale liberté de déplacement aux personnes qui y sont accueillies en limitant les risques de se perdre. Guy Sudre, consultant en maîtrise d'œuvre, définit ce lieu comme ?un secteur protégé qui doit permettre de voir les autres activités de l'établissement et inversement, les résidents doivent être vus sans impression de contrôle.<sup>69</sup>?

---

<sup>68</sup> CHALINE B., op. cit., pp. 18 à 41.

<sup>69</sup> SUDRE G. *Revue Gérontologie*, n° 68, p. 20.

La sécurité des résidents y est assurée en jouant sur deux aspects : l'un passif visant une prévention des risques par des aménagements adaptés, l'autre actif par une surveillance aisée des résidents par le personnel.

Actuellement, les locaux de la structure ne permettent pas de mettre en application l'ensemble de ces objectifs visant le bien-être des personnes âgées souffrant d'un trouble démentiel.

Les lieux de vie des résidents sont conçus autour de quatre tours identiques articulées sur deux étages. Tous les espaces communiquent entre eux par des liaisons internes ouvertes. Il n'est donc pas rare de croiser des personnes âgées totalement perdues et égarées dans un autre service, paniquées de ne plus retrouver leur chambre. Des espaces de circulation interne existent donc, mais ils sont tellement vastes qu'ils en deviennent anxiogènes pour les usagers désorientés qui sont dans l'incapacité de se repérer dans les différentes unités de vie dont la conception est identique.

Les portes de sortie ne sont pas sécurisées par un système adapté de type digicode ou autre. De plus, elles donnent directement sur la voie publique.

L'aménagement actuel de la zone d'accueil ne permet pas un contrôle suffisant de tous les mouvements des résidents : une réorganisation de cet espace stratégique permettra une meilleure gestion des entrées et sorties. Elle favorisera également l'éventuelle intervention physique du salarié de permanence qui pourra réorienter les personnes âgées désorientées vers leur lieu de vie et limiter ainsi les sorties inopportunes.

Les possibilités de jouir de l'espace extérieur du parc, pourtant immense, sont quasi inexistantes si les personnes désorientées ne sont pas accompagnées, le risque de se perdre dans l'enceinte ou en dehors de l'établissement étant trop important.

La création d'une unité Alzheimer devra permettre de répondre en partie à ces différents constats. D'autres aménagements devront également être prévus, principalement autour de la sécurisation des sorties et de l'aménagement des espaces extérieurs.

#### **2.4.2 Une animation axée sur la dimension collective**

La convention tripartite a permis de renforcer considérablement les moyens en matière d'intervention structurée autour d'un projet d'animation : un poste d'animatrice a effectivement été créé début 2005, venant compléter le mi-temps existant.

Un programme d'activités est développé pour répondre aux grands objectifs que l'établissement a dressés pour ce domaine d'intervention. Pour n'en citer que quelques-uns : être à l'écoute des besoins des résidents, stimuler les réflexes psychomoteurs et la mémoire, favoriser l'expression, privilégier le contact humain, garder le lien avec la vie

extérieure ou encore permettre de redonner un rôle de grands-parents aux personnes âgées en favorisant les relations intergénérationnelles.

Pour ce faire, une palette d'animations est proposée au quotidien : danse et gymnastique, bricolage, couture, stimulation de la mémoire autour d'activités adaptées, jeux de société, cuisine, pique-nique intra-muros dans le parc ou à l'extérieur, cinéma sur grand écran, sorties extérieures, informatique et internet...

Des animations spécifiques sont organisées autour de journées festives ou de manifestations annuelles : Noël, kermesse, repas dansant avec accordéoniste, anniversaires fêtés tous les mois, spectacles divers.

On remarque que les besoins les plus fréquents repérés chez les résidents sont bien pris en considération. Cependant, la seule réponse apportée se situe à un niveau collectif, les groupes formés autour de l'animation se situant de trois à plusieurs dizaines de personnes. On constate aussi que ce sont souvent les mêmes usagers qui sont intéressés par les activités proposés, le petit noyau représentant à peine le quart ou le tiers des personnes accueillies.

Il est donc légitime de s'interroger sur le nombre limité de résidents concernés par cette forme d'intervention, certains ne s'y retrouvant pas autour de ce qui est proposé.

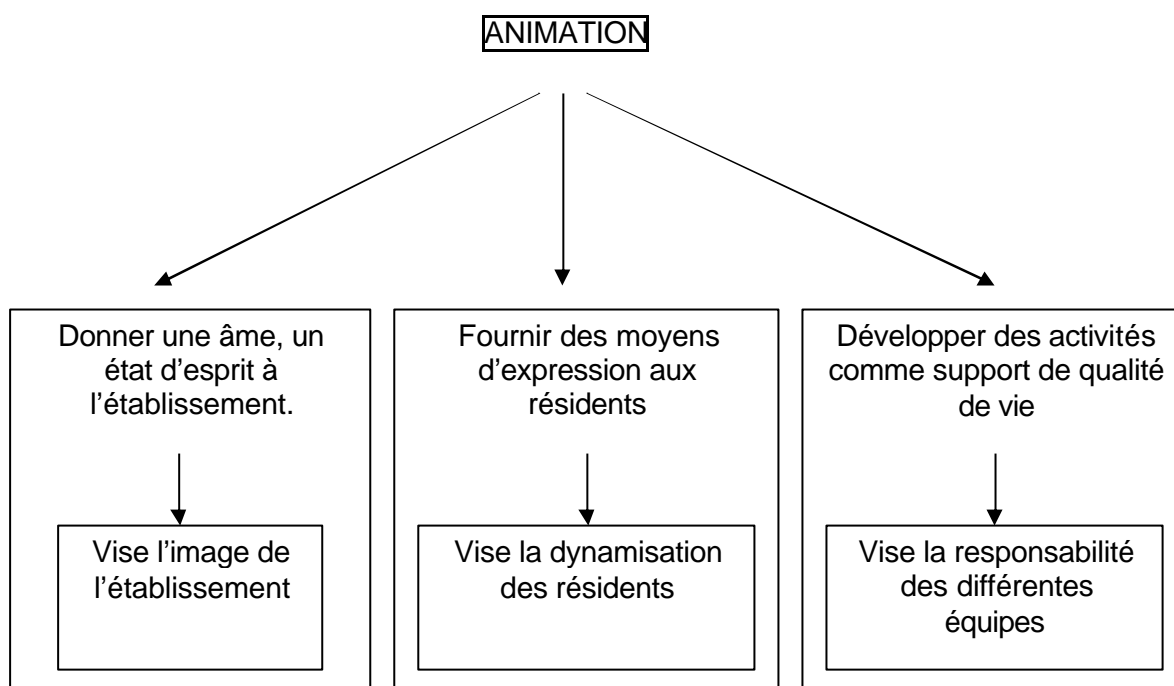
Certaines personnes ne souhaitent tout simplement pas partager leur temps libre avec d'autres résidents et préfèrent se retrouver seules ou organiser elles-mêmes leurs loisirs, sans l'aide de tiers.

D'autres ont des besoins plus spécifiques qui ne sont souvent pas entendus par l'institution parce qu'ils ont une dimension très personnelle et ne sont pas pris en considération par la famille faute d'entourage de proximité : garder le contact avec une autre personne demeurant à une certaine distance, aller au cimetière, poursuivre une activité extérieure...

La difficulté majeure en matière d'animation est de proposer des activités en direction des personnes atteintes de démence et désorientées qui ne sont pas en mesure d'exprimer explicitement leurs souhaits. Faute de s'être donné les moyens pour recueillir ces besoins, les propositions faites sont du ressort unique de l'équipe d'animation mais ne partent pas des réelles aspirations des usagers que l'établissement se doit pourtant de faire émerger. Comme cette partie de la population ne cesse d'augmenter, il est indispensable d'innover en ce domaine pour que l'animation puisse concerner l'ensemble des personnes accueillies dans l'EHPAD, et non pas seulement un petit noyau bénéficiant encore d'un léger degré d'autonomie ou d'une relative compréhension de ce qui est proposé.

Le concept d'animation au sein d'un établissement pour personnes âgées doit avoir comme objectif central la recherche de la qualité de vie. Pour répondre à cela, Richard

Vercauteren<sup>70</sup> propose que trois dimensions distinctes soient identifiées. Elles peuvent être résumées par le schéma ci-dessous :



Si on fait un parallèle avec ce qui est impulsé au sein de l'établissement, on remarque un certain décalage avec cette approche.

La professionnalisation de l'animation est une notion assez récente dans la plupart des établissements accueillant des personnes âgées. Nous sommes passés d'une période où des bénévoles proposaient quelques activités occupationnelles autour de la couture, d'activités manuelles ou de jeux de société à une véritable politique en matière d'animation. Au Bas-Château, elle s'est développée avec l'arrivée de moyens humains supplémentaires mais sa mise en place n'a cependant jamais été précédée par une réflexion institutionnelle. De fait, elle repose sur les deux intervenantes du pôle animation mais elle n'est pas intégrée dans une dimension collective concernant l'ensemble des intervenants. Pour la plupart des équipes, c'est la notion de soins qui est mise en avant comme mission première d'un EHPAD : l'animation apparaît comme un petit plus, mais n'est pas toujours perçue comme un besoin fondamental à satisfaire pour les personnes âgées. L'ensemble des salariés ne se sent donc pas directement concerné par cette notion d'animation et s'en remet exclusivement à ce qui est proposé par les animatrices, dont le métier est parfois assimilé à un travail facile puisqu'il est souvent orienté vers une

---

<sup>70</sup> *Pour une identité de la personne âgée en établissement.* Op. cit., p. 100.

approche ludique. Les équipes ne sentent donc pas leur responsabilité engagée dans la mise en place de l'animation.

La démarche de soins étant ressentie comme prioritaire, l'institution ne s'est pas donnée les moyens à ce jour pour permettre un recensement large des besoins des usagers par les équipes rapprochées. Sans ce travail préalable, comment la structure peut-elle répondre aux objectifs qu'elle s'est fixée en matière d'animation, au sens très large du terme ? La dynamisation des résidents est-elle aujourd'hui une préoccupation première ?

Nous développerons au cours du troisième chapitre les outils et réflexions qu'il me paraît intéressant d'engager pour qu'une réelle démarche d'animation, visant à répondre aux besoins constatés les plus larges de l'ensemble de la population accueillie, soit initiée collectivement sur la maison de retraite en intégrant les intervenants des différents services. Cette orientation devra renforcer l'âme et l'état d'esprit de l'établissement, et par là même son image.

#### **2.4.3 Un manque d'information et de formation des différents intervenants : familles, proches et professionnels**

La plupart des salariés ressentent des difficultés dans l'approche relationnelle des personnes atteintes de démence. Ils ne savent pas vraiment quelle attitude adopter face à des comportements atypiques qui peuvent être empreints de violence verbale ou physique. Souvent complètement démunis face à ces situations, ils s'en remettent au corps médical pour qu'une médication appropriée puisse être proposée à ces patients « perturbateurs » et limite ainsi les risques d'agressivité à l'encontre d'autres résidents ou envers les professionnels. Ces mêmes salariés ne sont pas en capacité, par méconnaissance de cette maladie et de ses répercussions au quotidien, de décrypter les comportements pour ainsi tenter d'adapter un accompagnement prévenant ces états de crise. Ils devraient pourtant pouvoir être armés pour répondre aux questionnements suivants : pourquoi la personne est-elle angoissée ? En quoi l'environnement peut-il être perturbateur ? Comment apaiser et rassurer en permanence le résident ? En quoi l'attitude du professionnel peut-elle être source d'anxiété ? Quels sont les éléments indispensables que je dois connaître sur la vie passée du résident pour mieux analyser son comportement et ses réactions actuelles ? Ne possédant pas ces outils d'analyse, le salarié se trouve désemparé dans la prise en charge qu'il peut proposer. La charge émotionnelle qu'il accumule au quotidien est si importante qu'il peut se retrouver dans des difficultés professionnelles pouvant déboucher sur des formes de maltraitance : enfermement de la personne dans sa chambre « pour la protéger », contention sur fauteuil, gestes brusques et inappropriés envers la personne âgée vulnérable, humiliation

verbale.... C'est pour lutter contre cette éventuelle dérive intolérable et inacceptable sur le plan institutionnel que l'établissement se doit de former tous ses personnels à une approche de la maladie d'Alzheimer ou des pathologies assimilées, et surtout de développer un programme d'accompagnement réfléchi collectivement et adapté à cette problématique médicale très souvent déroutante.

Ce travail doit se faire autant que possible en lien avec les familles qui sont également en attente de réponses pour mieux comprendre la complexité de la maladie d'Alzheimer et de ses répercussions au quotidien. Elles ont en général commencé un travail de recherche bien avant que leur proche soit admis en maison de retraite. Des contacts ont en général été pris avec des associations spécialisées dans ce domaine comme France-Alzheimer<sup>71</sup> ou la Fondation Médéric Alzheimer. Mais ces premiers contacts visent plutôt à trouver une solution d'hébergement pour leur parent quand la cohabitation devient trop difficile et que l'accompagnement de la personne désorientée occupe la totalité du temps libre de l'aidant, ne leur laissant plus aucun espace personnel pour se ressourcer.

Quand la personne âgée est accueillie, l'établissement se doit d'accorder du temps à l'ensemble de ces familles pour travailler ensemble à la dimension relationnelle aidant/malade en prenant en considération toutes les interactions institutionnelles. Le placement est souvent traumatisant pour les proches parce qu'il est vécu comme une forme d'abandon et devient source de culpabilité. Ce déchirement est accentué avec l'évolution de la maladie quand la personne âgée devient très confusionnelle dans ses liens de parenté pour n'être progressivement plus en mesure de reconnaître les siens. La question de la poursuite des visites se pose souvent en ces moments là : pourquoi et comment entretenir une relation avec une personne qui ne vous reconnaît plus. Ces différentes dimensions doivent pouvoir être abordées avec les familles, soit de manière individuelle avec les professionnels, une approche plus spécifique pouvant être proposée par le psychologue, soit en invitant l'ensemble des familles à venir débattre de thématiques les préoccupant au cours de réunions organisées par l'institution.

#### **2.4.4 Un fonctionnement des unités spécifiques fermées sur elles-mêmes**

Pour répondre à cette forte demande, de nombreuses unités de vie spécifiques se sont donc développées depuis une quinzaine d'années, le plus fréquemment rattachées à un EHPAD. Différents fonctionnements ont vu le jour pour proposer un accueil adapté aux problématiques de cette forme de démence et de désorientation.

---

<sup>71</sup> Une antenne existe sur le département de Meurthe et Moselle.

Un constat peut cependant être posé dans certains établissements possédant une unité Alzheimer : l'idée d'une sécurité absolue prime et devient le leitmotiv principal configurant toute la prise en charge quotidienne, parfois même au détriment de la liberté d'aller et venir telle qu'elle a pu être définie lors de la conférence de consensus<sup>72</sup> sur ce sujet : « *la liberté d'aller et venir d'une personne accueillie dans un établissement médico-social ne doit pas seulement s'entendre comme la liberté de ses déplacements au sein de l'établissement, mais aussi comme la possibilité pour elle de mener une vie ordinaire (...) qui prend appui sur les notions d'autonomie, de vie privée et de dignité de la personne* ». Tout est mis en place pour que la notion de risques soit au maximum maîtrisée, laissant très peu de marges de manœuvres aux résidents pour éviter toute possibilité de fugues, de chutes, de conflits... Cette sécurisation extrême peut pousser l'organisation de l'unité de vie à se replier sur elle-même, à se couper du restant de l'institution en adoptant un fonctionnement totalement indépendant : les usagers accueillis dans l'unité n'ont plus de contact avec les autres personnes âgées et l'équipe peut se retrouver isolée des autres services de l'institution. Ce type d'organisation est structuré de sorte que la responsabilité de l'association et de ses dirigeants soit le moins possible remise en question, au détriment du projet de vie des personnes âgées accueillies. Ce fonctionnement tend fort heureusement à disparaître. La loi 2002-2 et les conventions tripartites, dont un des axes majeurs est la recherche d'une qualité des prestations dans le respect des droits des usagers, favorisent l'émergence de projets pour ces unités spécifiques totalement intégrés dans les projets d'établissement où l'accent est porté sur l'ouverture institutionnelle et le travail pluridisciplinaire en réseau. Cette dimension sera une priorité dans la réflexion qui va s'installer sur la mise en place de l'unité Alzheimer au sein de l'établissement.

#### **2.4.5 Les conditions de l'admission**

Certains établissements ont fait le choix de n'accepter en unité de vie spécialisée que les malades en capacité de marcher et pouvant déambuler. Le principe avancé est de faire bénéficier d'un accompagnement spécifique uniquement aux personnes qui pourront réellement tirer profit des différentes activités proposées et entretenir ainsi leurs capacités restantes, tant sur le plan physique que psychique. Quand la charge en soins techniques spécifiques devient trop importante et qu'elle dépasse très largement les soins de

---

<sup>72</sup> Conférence de consensus « *Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité* », 24 et 25 novembre 2005, Ministère des solidarités, de la santé et de la famille. Textes de recommandations, p. 8.

prévention primaire dispensés en unité Alzheimer (par exemple soins d'escarres nécessitant un matériel adapté et un savoir-faire des personnels, ou encore prise en charge de polyopathologies lourdes), la question du transfert du résident sur une unité plus appropriée est posée. Pour autant, ces structures se heurtent à deux difficultés majeures. D'une part, les familles sont très réticentes à accepter que leur proche ne puisse plus bénéficier d'un accompagnement individualisé par une équipe spécialisée à la seule raison qu'il n'est plus en capacité de déambuler. Elles gardent toujours un espoir d'évolution de leur parent. Elles supportent mal une telle décision qui est presque vécue comme un abandon de leur proche. L'institution devra alors expliquer clairement quel projet de vie est prévu pour l'accompagnement du résident jusqu'à la fin de sa vie.

D'autre part, les personnels des autres services acceptent mal de voir admettre au sein du lieu de vie où ils interviennent des personnes grabataires nécessitant des soins quotidiens de nursing importants, renforçant leur charge de travail déjà très lourde. Des rivalités entre services apparaissent souvent, certaines unités étant perçues comme moins pénibles parce que les soins techniques y sont moins importants.

D'autres établissements ont pris l'option d'admettre les malades Alzheimer jusqu'à leurs derniers jours, quel que soit leur état de santé, l'accompagnement de fin de vie s'effectuant intra-muros. Ces structures sont quant à elles confrontées à un problème de rotation au sein de l'unité de vie spécialisée, la durée moyenne d'accueil étant plus importante et les places se libérant moins souvent.

Certaines structures ont opté pour une solution intermédiaire en réservant certains lits pour les personnes grabataires désorientées dans une unité attenante au service Alzheimer, favorisant ainsi un fonctionnement parallèle avec l'unité spécifique, mais avec des moyens humains moins importants.

L'établissement du Bas-Château aura donc à se positionner clairement sur les conditions d'admission et de sortie dans son unité Alzheimer en fonction de la prise en charge qui sera développée et au regard de valeurs associatives prônées. Cette réflexion est actuellement en pleine maturation au sein de l'équipe de cadres.

Les conditions d'admission semblent claires et partagées par les différents intervenants. Elles répondent à deux principaux critères :

- la personne âgée doit être à un stade avancé de la maladie d'Alzheimer avec une importante désorientation et un risque potentiel en matière de sécurité. Cet état doit être confirmé par le diagnostic du médecin coordinateur.
- Le résident doit être en capacité de se déplacer physiquement.

Par contre, les conditions de sortie de l'unité ont besoin à ce jour d'être affinées. Deux courants divergents s'opposent. Le premier, soutenu par la directrice, vise à garder les résidents jusqu'au bout de leur vie dans l'unité, quelle que soit l'évolution de la maladie



voire même jusqu'au stade grabataire. Le médecin coordinateur défend davantage l'idée que seuls les résidents en capacité de se déplacer sans aide technique peuvent rester dans l'unité spécialisée pour tirer profit au maximum de l'infrastructure et du personnel mis à disposition.

Pour ma part, il me semble dangereux de ne fixer aucun critère de sortie. La structure risque en effet rapidement de s'emboliser par des résidents dans l'obligation de garder leur lit en raison de leur état de santé dégradé. L'Etat, par le financement spécifique octroyé pour le fonctionnement d'une telle structure, entend qu'elle bénéficie en tout premier lieu à des personnes âgées atteintes de démence pour lesquelles une légère évolution, ou tout au moins une préservation de l'existant, est envisageable. En ce sens, il me paraît indispensable de pouvoir définir des critères précis de sortie, mais surtout d'envisager dès à présent quelle forme de prise en charge spécifique est à développer avec des personnes âgées démentes et grabataires et d'envisager sur quel service pourra se poursuivre cet accompagnement. L'idée de renforcer des liens de collaboration avec le service jouxtant la future unité Alzheimer apparaît à ce titre intéressante. Une convention avec une USLD environnante pourrait également être envisageable pour les situations lourdes pour lesquelles l'établissement ne possède pas de plateau technique adéquat.

Je me propose d'étudier maintenant comment ce projet d'évolution va pouvoir se réaliser concrètement dans l'établissement, et surtout quelles orientations sont envisageables pour qu'un réel travail d'équipe interdisciplinaire s'organise autour de la prise en charge de l'ensemble des personnes rencontrant un syndrome Alzheimer ou un trouble associé, l'unité Alzheimer n'étant qu'un outil pour y parvenir.

### **3 IMPULSER UN PROJET DE DIRECTION POUR UN ACCUEIL INTERACTIF DES PERSONNES DEMENTES DESORIENTEES AU SEIN DES DIFFERENTS SERVICES D'UN EHPAD**

Nous avons vu précédemment que l'ouverture de l'unité spécialisée Alzheimer était prévue pour le deuxième semestre de l'année 2007. La directrice a donc souhaité investir pleinement cette phase préalable d'une durée d'un an et demi pour réfléchir avec les différentes équipes à une nouvelle forme d'organisation permettant progressivement de faire évoluer la culture d'établissement. Deux axes de changement sont principalement visés par cette démarche. D'une part, la notion de soin devra être totalement intégrée à la prise en charge globale de la personne âgée et ne plus en être l'unique mode d'accompagnement. D'autre part, nous avons noté l'évolution significative du nombre de personnes âgées accueillies présentant une forme de démence : cette augmentation va se poursuivre dans les années à venir et l'unité Alzheimer qui comprendra quatorze places ne permettra pas d'accueillir tous les résidents présentant cette pathologie. Il est donc primordial de concevoir une approche différente de l'ensemble de cette tranche de population qui concerne tous les services de l'établissement. Pour ce faire, il est indispensable d'envisager des passerelles et des méthodes de travail entre l'unité Alzheimer et le reste de la structure. Cela permettra de développer des compétences transversales qui pourront profiter à l'ensemble des personnes âgées rencontrant des troubles divers et nécessitant une individualisation de la prise en charge interdisciplinaire.

Pour tenter d'y parvenir, différentes étapes sont prévues que je vais maintenant décrire et articuler entre elles.

Je vais tout d'abord montrer comment la réflexion théorique et pratique autour de l'écriture des différents projets concernant l'institution est une condition première pour dynamiser et fédérer les équipes autour de desseins communs.

J'aborderai ensuite la place importante que j'accorde à l'animation et comment je souhaite la développer pour qu'elle devienne partie intégrante de l'accompagnement quotidien.

Je poursuivrai enfin sur les différentes formes d'accueil pour les personnes âgées atteintes par la maladie d'Alzheimer dans la structure et la spécificité de leur prise en charge. Différents critères d'évaluation seront proposés pour mesurer la pertinence de ce projet.

#### **3.1 Les projets : une condition nécessaire pour dynamiser les équipes**

J'ai déjà souligné que l'établissement était à ce jour dépourvu de projet d'établissement. Afin de se mettre en conformité avec les orientations et obligations de la loi 2002-2 et de

mettre en œuvre la convention tripartite signée en 2004, la première démarche à impulser est donc de passer à la phase de réflexion et de rédaction de celui-ci. Il permettra de définir les bases des projets de vie, de soins, d'animation et de l'unité Alzheimer.

En raison de l'histoire de l'institution et des traumatismes encore importants dont souffrent encore certains personnels suite aux épisodes passés de maltraitance, la direction a décidé de se faire accompagner par un cabinet extérieur pour ce travail de formalisation de projets.

Après envoi du cahier des charges à différents organismes, nous avons fait le choix avec la directrice, pour une question de cohérence, de n'en retenir qu'un seul pour coordonner la réflexion de l'ensemble des projets. Notre demande était que la formation se déroule sur un mode d'intervention participatif et interactif. La priorité étant de mixer au maximum tous les professionnels, le groupe de travail a été constitué par une représentation de tous les services de l'EHPAD. Toute cette démarche avait été présentée au préalable au comité d'entreprise de l'établissement.

Il a été convenu avec l'organisme retenu que des comptes-rendus réguliers des temps de travail seraient diffusés à tous les salariés, mais également aux résidents par voie d'affichage, afin d'informer l'ensemble des acteurs de l'avancée du projet et également de recueillir leurs remarques et suggestions éventuelles.

L'ensemble de la réflexion engagée doit permettre de répondre à l'objectif suivant : comment faire en sorte que les personnes âgées soient heureuses de vivre au sein de la maison de retraite et que les personnels soient satisfaits de leur travail et des conditions dans lesquelles ils l'accomplissent ?

Nous allons maintenant nous intéresser aux différentes phases de travaux qui se sont déjà déroulées et à celles à venir, en nous attardant plus sur les différents effets escomptés par cette démarche de formation que sur le contenu réel des projets en tant que tel.

### **3.1.1 Le projet d'établissement : un socle pour une culture d'établissement**

Le projet d'établissement vise à améliorer les prestations servies aux résidents autour d'une organisation appropriée afin de permettre à la structure de fonctionner et ainsi d'être financée grâce à un contrat d'objectifs et de moyens, en l'occurrence la convention tripartite. De plus, il fait partie d'une obligation légale si on se réfère à la loi 2002-2.

Pour atteindre cet objectif premier, le groupe de travail constitué s'est réuni avec l'organisme de formation deux journées en avril 2006 pour en tracer les grands principes : descriptif de la situation actuelle, politique d'admission en fonction de l'évolution de la population visée, axes principaux de l'accompagnement des personnes âgées passant

par les projets de vie et de soins, et enfin le programme d'actions pour y parvenir. Celui-ci englobe le projet social et architectural, les coopérations à développer avec l'environnement et le système d'évaluation à mettre en place.

Il va sans dire que ces deux premières journées n'avaient pas pour but de détailler ces différents points, mais plutôt de présenter globalement les fondements du projet d'établissement. Ce temps devait également permettre au groupe de partager des expériences et une histoire institutionnelle commune, condition sine qua non pour tenter de trouver une cohésion dans l'accompagnement pluriprofessionnel. Ces axes seront approfondis au cours des temps de travail qui suivront et sur lesquels nous reviendrons.

Un premier enseignement peut déjà être tiré de cette première phase de réflexion : globalement, les missions d'un EHPAD restent assez floues pour un grand nombre de personnels : comment est-on financé ? le soin et le nursing sont-ils plus importants que les différentes formes d'animation pour favoriser le bien-être des personnes âgées ? comment préserver l'autonomie et la compensation de la dépendance ? comment prendre en considération les souhaits des résidents ? ou encore quelle attitude adopter avec les familles des usagers ? Ces incertitudes engendrent des attitudes de repli, ou tout au moins un manque de confiance ou de connaissance sur ce qu'il est possible de faire ou pas dans l'accompagnement quotidien des personnes âgées. Les salariés, certainement par crainte de mal faire et surtout parce qu'ils n'ont pas été formés à cela, n'osent pas prendre d'initiatives et se contentent souvent de répéter leur travail au fil des jours.

Il ressort également de ces premières journées de travail que les salariés n'ont pas l'habitude, certainement parce que la possibilité ne leur en a pas été offerte jusque là, de parler de leurs pratiques professionnelles et de partager leurs expériences avec les différents services de l'établissement : entre les équipes de jour, entre le jour et la nuit, avec l'animation ou encore avec les services techniques.

La démarche en cours devra apporter des éléments de réponse concrets à ces manques qui sont perçus comme de véritables attentes par les salariés. C'est ce que nous allons voir dans la suite de la réflexion engagée.

### **3.1.2 Le projet de vie : une réponse individualisée pour un accompagnement de qualité**

J'ai souligné au cours du deuxième chapitre l'importance que j'accordais au projet de vie. C'est pour moi une composante essentielle et incontournable du projet d'établissement. Il a pour but d'apporter un bien-être aux personnes âgées dans leur vie quotidienne en favorisant un accompagnement individualisé répondant aux souhaits et désirs de chacune d'entre elles, dans la mesure des moyens de l'établissement. Pour cela, il paraissait indispensable de consacrer un temps de travail important autour de cette réflexion qui va définir quel mode d'intervention professionnelle est à privilégier en direction des résidents.

Sept journées de formation ont donc été consacrées à cette thématique entre mai et juillet 2006, toujours avec le même groupe de travail.

L'ensemble du déroulement méthodologique a été négocié au préalable avec le formateur.

La commande institutionnelle prévoyait d'articuler les bases théoriques du projet à l'approche sociologique proposée par R. Vercauteren. Celle-ci nous paraît très pertinente parce qu'elle associe une dimension théorique facilement assimilable par l'ensemble des salariés à la réalité de leur pratique professionnelle.

Toute la démarche s'est faite de manière participative. Pour chaque point avancé, un bilan de l'existant a été effectué par le groupe ; les manques ont été soulignés et ont donné lieu à des propositions opérationnelles visant à développer une démarche d'intervention commune tout en respectant les désirs et souhaits des personnes accueillies.

Des procédures spécifiques ont été validées au fur et à mesure par le groupe de travail, donnant naissance à différents nouveaux outils de recueil d'information ou d'évolution de l'accompagnement quotidien de chaque résident. Pour montrer l'importance que revêt ce recueil d'information, je m'appuierai sur une expérience concrète développée par Catherine, AMP, concernant la prise en charge quotidienne de Mme V.

#### A) L'accompagnement spécifique de Mme V.

Madame V. est arrivée à la maison de retraite en octobre 2003. Elle vivait auparavant avec son neveu, Pierre, seule personne de sa famille qui lui reste. Elle n'est pas mariée, n'a pas eu d'enfant et son unique sœur aînée ainsi que son beau-frère sont décédés depuis plusieurs années. Mme V. présente des troubles du comportement sérieux et une désorientation importante engendrés par la maladie d'Alzheimer ; l'évolution est telle que Pierre n'est plus en mesure d'assurer la sécurité minimale de sa tante et la poursuite de son hébergement dans la maison familiale s'en trouve compromise. Ces raisons amènent Mme V. à intégrer le Bas-Château. Les débuts sont difficiles. Elle est agitée en permanence et devient vite très agressive tant avec le personnel qu'avec les usagers, qui la craignent et la rejettent. Son comportement l'isole progressivement du groupe, et ses crises répétitives amènent le corps médical à augmenter au fil des semaines son traitement médicamenteux. Son neveu lui rend visite régulièrement : il constate que la relation avec sa tante devient de plus en plus difficile, il met cela sur le compte de l'évolution de la maladie. A l'issue de deux années passées dans le service, Mme V. vit sous camisole chimique, est contrainte de garder la chambre en permanence pour sa propre sécurité et celle des autres et ne semble plus posséder aucun repère. Elle a perdu l'usage de la marche et est plongée dans un profond mutisme.

Cette situation qui questionne l'institution est abordée à plusieurs reprises au cours de réunions. Catherine travaille sur un service différent de celui qui accueille cette résidente. Elle propose qu'une expérience soit tentée avec Mme V. pour vérifier si une prise en charge différente au quotidien peut avoir des répercussions notables sur le comportement de cette personne atteinte d'un syndrome Alzheimer. Un transfert de service est validé par l'ensemble des acteurs et Mme V. est installée dans l'unité où intervient Catherine en novembre 2005.

Différents objectifs sont visés par la nouvelle équipe : sortir Mme V. de son isolement en se donnant les moyens de la faire participer aux différentes activités du groupe et tenter de diminuer progressivement le traitement sédatif. Pour ce faire, il est décidé dans un premier temps que tous les intervenants adoptent une attitude identique avec cette dame en lui redonnant des repères précis tout au long de la journée : heures très précises de lever, de toilette, de repas, d'accompagnement aux WC et d'activités diverses. Tous les faits et gestes de Mme V. sont consignés dans un cahier individuel rempli chaque jour par les différents intervenants : membres de l'équipe, médecin, veilleurs de nuit... Il vise à pointer les éventuelles évolutions, mais surtout à mieux analyser les événements ou les personnes qui ont pu être déclencheurs d'une crise d'angoisse pour madame. Jusqu'à ce jour, aucun outil d'observation de ce type n'avait été réfléchi, la dimension de soins prenant souvent le dessus sur une prise en charge globale de la personne. Un premier élément est pointé au bout de quelques jours. Mme V. devient très vite irritable après la toilette au moment de l'habillement. Elle s'énerve mais est incapable de verbaliser ses angoisses. Son neveu, lors d'une visite, est surpris de voir sa tante porter des bas aux jambes. Il explique à un salarié qu'elle a toujours vécu à la campagne, qu'elle était peu vêtue été comme hiver parce qu'elle avait toujours chaud mais surtout qu'elle ne mettait jamais ni bas ni chaussettes. Depuis ce jour, Mme V. a les jambes nues et son comportement n'est plus perturbé après la séance quotidienne d'habillement. Progressivement, la prise en charge individuelle s'est intensifiée : madame est sollicitée pour tous les actes simples de la journée, on lui demande régulièrement son avis même si elle n'est pas en mesure de répondre oralement. Sur le plan médical, des séances de kinésithérapie sont entamées et des progrès importants sont enregistrés : elle est passée d'une phase où elle bougeait uniquement ses membres à une reprise d'activité de marche aidée par deux personnes, puis avec un déambulateur, une canne et dernièrement quelques pas qu'elle a pu effectuer seule le long d'un mur. Son traitement a fortement été diminué, permettant à l'ensemble de ses sens d'être plus en éveil. Un accompagnement personnalisé a été mis en place pour qu'elle participe à différentes activités : atelier mémoire, cinéma, pique-nique... Son attention qui ne pouvait être captée guère plus de cinq minutes au début lui permet maintenant d'assister à des animations beaucoup plus longues. Elle nous a fait comprendre qu'elle souhaitait dessiner. Après

plusieurs essais, elle paraissait satisfaite d'avoir pu esquisser une grosse porte en bois, dessin qui a été accroché dans sa chambre. Son neveu y a reconnu la porte principale de la ferme qu'occupait auparavant Mme V. ; nous avons su, ce jour-là, qu'elle était agricultrice.

La cohabitation avec les autres résidents reste cependant parfois difficile. Elle prend maintenant ses repas à la salle à manger commune, mais sur une table séparée. Elle reste dans sa chambre uniquement pour se reposer, elle passe le restant de son temps dans son fauteuil installé dans la salle d'activités: elle a besoin de voir tout ce qui se passe autour d'elle, de voir la vie. Son évolution lui a permis de retrouver l'usage de la parole avec des phrases très simples et stéréotypées, mais lui permettant d'exprimer ce qu'elle ressent.

Cet exemple nous permet de pointer deux dimensions incontournables dans l'accompagnement quotidien des personnes âgées atteintes d'un problème de démence : l'importance de leur histoire de vie et des événements qui les ont marqués avant leur entrée dans l'institution, mais également la nécessaire individualisation de la prise en charge qui doit pouvoir s'adapter spécifiquement à la problématique de chaque personne accueillie. On rejoint bien ici le projet personnalisé du résident (PPR) affirmé avec force dans la loi 2002-2.

#### B) Recueil de l'avis des usagers par une enquête de satisfaction.

La directrice m'a proposé de coordonner une enquête de satisfaction en direction des usagers de la structure. Cela m'a amené à animer un temps de travail réunissant l'équipe des cadres pour définir les différents items composant cette enquête<sup>73</sup>. J'ai pris l'option de la distribuer à tous les résidents autonomes ou semi autonomes, ces derniers ayant eu le soutien technique de deux stagiaires AMP pour les aider à la remplir. 60% des usagers y ont répondu, permettant de recueillir assez fidèlement leur avis sur les conditions d'accueil et la qualité des prestations offertes dans les différents domaines de l'hébergement et des relations humaines. Globalement, les résidents semblent satisfaits de leurs conditions de vie en institution, mais certains items ont été peu renseignés, voire complètement éludés : la citoyenneté, les soins (médicaux ou nursing) ou l'information sur le fonctionnement de la vie quotidienne ; pour d'autres points, les usagers ne prennent pas position, comme ceux concernant l'animation. Certaines questions ouvertes sont cependant riches d'enseignement. Il ressort, par exemple, que les personnes autonomes souhaitent prendre leurs repas dans de meilleures conditions sans être en permanence dérangées par des résidents présentant des troubles du comportement venant perturber

---

<sup>73</sup> L'enquête est jointe en annexe N°3.

ces moments de détente. Une orientation a été proposée par le groupe de travail pour qu'une salle à manger spécifique soit mise à la disposition d'une vingtaine de personnes à la recherche d'une certaine quiétude et qui souhaitent avoir le temps de prendre leur repas sans être bousculés. Cet aménagement est tout à fait réalisable et ne pose aucun problème d'organisation directe sur les différents services. Si l'enquête de satisfaction a permis de faire avancer ce tout petit point d'aménagement, elle aura surtout donné la possibilité aux usagers de pouvoir s'exprimer sur leur quotidien et de montrer, tant aux équipes qu'aux résidents, que l'avis des pensionnaires est primordial dans l'amélioration de leur bien-être quotidien. Elle aura également prouvé que la réponse à leur demande peut trouver un écho positif sans un déploiement de moyens supplémentaires, mais juste avec l'engagement institutionnel de s'inscrire dans une réelle volonté de démarche qualité.

L'objectif maintenant visé est de pouvoir officialiser l'ensemble de ce processus de réflexion par un écrit validé par les différents acteurs de terrain. La formation avait été négociée en ce sens pour que l'intervenant apporte son soutien technique à cette phase d'écriture. La mise en place de cette nouvelle forme d'accompagnement devrait ainsi pouvoir se concrétiser à compter du dernier trimestre 2006, ou au plus tard en début d'année prochaine.

#### C) Bilan et points forts de la formation

Il me semble déjà pertinent de pouvoir dresser un premier bilan de cette étape de formation qui s'est échelonnée au cours de ces quatre mois. Rappelons qu'aucune réflexion ou travail collectif, engagé sous une forme de participation active des salariés, n'avait été entrepris auparavant dans l'établissement.

Très rapidement, l'ensemble des participants a pris une place active au sein du groupe de travail, quel que soit le poste occupé. Des représentants des services techniques se sont fortement impliqués dans cette démarche. En interpellant fréquemment les équipes de proximité, ils ont permis aux professionnels d'expliquer en détail leurs méthodes de prise en charge et de confronter ainsi leurs idées. Ils sont également devenus force de proposition sur des formes de collaborations concrètes entre les différents services aux différents stades de l'accompagnement des résidents : à l'accueil des résidents dans le cadre de l'aménagement de la chambre, dans la mise en place de protocoles pour que les problèmes techniques soient réglés dans les délais les plus brefs ou encore sur des réponses appropriées aux demandes d'intervention des résidents, l'objectif visé étant toujours d'améliorer le confort de vie des personnes âgées accueillies.



Des échanges très constructifs ont donc vu le jour, avec la volonté des salariés de mieux connaître et partager ce qui se passe sur la totalité de l'établissement. L'écoute entre les services s'en est donc trouvée renforcée, et les interrogations d'une partie du personnel sont devenues la préoccupation de tous les professionnels de la structure.

Les salariés ont apprécié qu'on leur permette, pour la première fois, d'exprimer leurs angoisses et leurs craintes face à certaines situations de travail sans qu'aucun jugement de valeur ne soit émis à leur encontre. Leur intégrité professionnelle n'étant pas remise en cause, les prémices d'une confiance réciproque entre équipes et direction ont pu s'instaurer, principe de base que je souhaite développer et qui, a priori, faisait défaut auparavant.

Cette formation a donc été bénéfique pour que des projets communs puissent émaner et être portés par les salariés. Des attentes précises ont pu y être formulées. Les acteurs de terrain soulignent une nouvelle fois leurs manques dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leur souhait de bénéficier d'une formation adaptée qui dépasse largement la connaissance médicale de la maladie, mais qui soit fédératrice d'une nouvelle forme de prise en charge plus adaptée à cette problématique. En ce sens, ils attendent beaucoup de l'ouverture de l'unité Alzheimer.

Les salariés ont également constaté que l'animation globale proposée ne répondait pas toujours aux souhaits et besoins des résidents, et qu'il était nécessaire de mieux coordonner les différentes actions mises en place avec une implication renforcée de l'ensemble des services d'accueil.

Toute cette première démarche de formation répond à l'objectif premier que nous nous étions fixé avec la directrice: lancer une dynamique institutionnelle transversale permettant l'implication active du plus grand nombre d'acteurs. C'était pour moi la condition préalable indispensable à une réflexion plus approfondie sur l'accompagnement de toutes les personnes atteintes d'un problème de démence de type Alzheimer qui doit reposer sur un investissement fort et coordonné de l'ensemble des salariés de l'établissement, et non pas reposer uniquement sur les actions développées au sein d'une unité spécialisée. Pour y parvenir, deux éléments sont cependant à prendre en considération. D'une part, seuls les salariés volontaires les plus motivés ont participé à cette phase de travail et il restera à convaincre et entraîner les plus réfractaires au changement. En ce sens la méthodologie d'intervention qui visait à faire parvenir à chaque salarié un compte-rendu régulier des débats a en partie porté ses fruits. Six professionnels ont en effet apporté leur contribution écrite ou orale au groupe de travail en faisant des renvois sur les propositions qui leur paraissaient intéressantes, mais aussi en questionnant les zones où des incertitudes ou incompréhensions pouvaient encore planer. Il va sans dire que l'ensemble de la démarche sera repris au cours des différentes

réunions de service organisées régulièrement. D'autre part, il est indispensable que cette dynamique créée perdure et que les attentes des salariés se concrétisent par des avancées sans qu'ils ne restent sur des illusions. L'aboutissement de cette première étape devra donc se concrétiser par écrit au cours du dernier trimestre de cette année et s'articuler aussitôt par une nouvelle phase de réflexion concernant plus directement l'ouverture de l'unité Alzheimer et la prise en charge de la démence au sein de l'institution.

### **3.1.3 Une réflexion autour du projet de service « unité Alzheimer »**

Afin de détailler le projet de création de l'unité Alzheimer prévu pour 14 résidents et de fixer les échéances de sa réalisation, j'ai proposé de m'impliquer dans la rédaction d'une première note de présentation globale début 2006 autour d'un des objectifs principaux : proposer aux malades atteints de dégénérescences cognitives une prise en charge adaptée ralentissant dans la mesure du possible leur perte d'autonomie. Ce travail m'a demandé une investigation sur les notions architecturales à prendre en considération pour que la conception du bâti soit une première réponse en matière de prise en charge des personnes âgées désorientées.

Nous avons précédemment vu les différents objectifs à mettre en œuvre pour garantir la liberté et la sécurité des personnes âgées dans une unité Alzheimer.

L'approche architecturale d'une telle unité doit pouvoir s'articuler autour :

- D'un espace central communautaire vivant, attractif et convivial. La qualité de ce lieu multifonction est primordiale, et on y trouvera des agencements semblables à ceux d'un domicile personnel : un endroit pour manger, pour recevoir, pour y faire des activités et pouvoir se détendre, le but étant d'y développer différentes activités quotidiennes (sociales, domestiques et de loisirs) permettant aux personnes désorientées de préserver au maximum leurs potentialités restantes tout en favorisant le travail de la mémoire.
- De zones de déambulation, sans angle mort, sans cul-de-sac (pour éviter frustrations et agitation) et suffisamment éclairées. Une signalétique, pour faciliter le repérage des résidents, doit être envisagée en portant une attention particulière à la décoration et aux couleurs. Différents éléments mémorisables sur les circuits de déambulation doivent permettre à la personne âgée de s'orienter.
- Des chambres individuelles en accès direct sur cet espace de vie, aménagées à la guise des résidents et de leur famille. Par sécurité, une limitation d'ouverture des fenêtres afin de limiter les éventuelles escapades par cet endroit est à prévoir.

- D'une ouverture sur un espace extérieur clos qui est le prolongement naturel et direct du lieu de vie : son accès doit en être aisé pour permettre le passage d'un espace à un autre sans contrainte. Des chemins praticables limitant les dénivelés (donc les chutes) doivent permettre au résident de déambuler à sa guise, lui proposant un parcours aménagé (bancs, jardin paysager, rotonde...) l'incitant à se promener en toute quiétude et en toute liberté.

La réflexion en cours devra donc intégrer au maximum ces différentes données pour que la question architecturale soit une première réponse concrète à la désorientation des personnes âgées. Concernant le bâti de l'établissement actuel à aménager, quelques zones d'incertitude demeurent sur certains points comme :

- le manque de luminosité d'une partie des locaux, principalement au niveau de l'accès aux chambres
- l'espace de déambulation limité, mais qui pourra être compensé par l'ouverture prévue sur l'extérieur.

Les atouts se situent sur l'espace de vie communautaire et la distribution des chambres individuelles en boucle fermée, amenant chaque résident à passer systématiquement devant son espace privatif. Les travaux les plus importants à envisager se situent sur la sécurisation des espaces pour limiter les fugues, l'aménagement d'un espace de déambulation clôturé au sein du parc paysager et la création d'une ouverture donnant directement sur cet espace extérieur.

Une première estimation financière accompagnée d'un plan de financement s'en est suivie, à savoir que la convention tripartite ne prévoyait aucun engagement financier spécifique pour la réalisation des travaux, la recherche du financement étant à la charge de l'établissement. Le montant de ce budget prévisionnel avoisine les 100 000€ et englobe : étude architecturale, transformation et aménagement des locaux et des espaces extérieurs, achat matériel et mobilier adaptés et formation du personnel. Conseil Général, Etat et Caisses de retraite seront sollicités au cours du 2<sup>ème</sup> semestre 2006 pour apporter leur soutien financier. Cette estimation financière sera affinée avec les études techniques qui vont s'en suivre. La Fondation Vincent de Paul a jugé que ce projet était incontournable pour l'évolution de la maison de retraite ; la mise en place de l'unité Alzheimer verra donc le jour en 2007, les fonds propres venant compléter le financement global quelles que soient les aides trouvées.

Avec la directrice, nous avons retenu le calendrier suivant :

- Septembre 2006
  - o étude architecturale par cabinet spécialisé en gérontologie

- recrutement du poste de psychologue permettant l'accompagnement au changement des équipes en place et le suivi de l'évolution du projet unité Alzheimer
- 2ème semestre 2006
  - Appels d'offres pour la réalisation de devis concernant la transformation et l'aménagement des locaux
  - Réflexion interne avec tous les salariés sur l'évolution de notre structure et de nouvelles formes d'accompagnement à envisager et à développer
- Début 2007
  - Démarrage des travaux prévus sur 6 mois en maintenant notre capacité d'accueil maximale de 108 résidents
  - Sensibilisation de tous les personnels aux problèmes de démence par une formation générale à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées.
  - Constitution de l'équipe de travail qui va intervenir quotidiennement sur l'unité de vie spécialisée. La formation prévue au préalable doit permettre aux salariés de mieux se positionner.
  - Formation plus approfondie de cette équipe à l'accompagnement des résidents atteints de démence et de désorientation devant déboucher sur l'élaboration d'un projet de service Unité Alzheimer

Juillet 2007 : ouverture de l'unité de vie spécifique après avoir défini avec les différents intervenants quels étaient les résidents qui tireraient le meilleur profit de cette nouvelle forme de prise en charge.

Les échéances de ce projet sont proches et sa concrétisation va arriver rapidement. Peu de temps est donc disponible. En ce sens, la formation des salariés aux phénomènes de la démence est prioritaire et son organisation commence à se dessiner.

### **3.2 La formation des personnels**

Les salariés travaillant en EHPAD rencontrent un besoin permanent de renouveler leurs connaissances dans l'approche des problématiques des personnes âgées. Cet aspect est d'autant plus renforcé quand on parle de prise en charge de résidents souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté. En tant que directeur-stagiaire, il me paraît donc fondamental d'apporter une place prépondérante à la formation continue de tous les professionnels de l'établissement. Cet engagement managérial entraîne les orientations suivantes.

### **3.2.1 Une formation de base pour tous les salariés en contact avec des résidents désorientés**

Nous avons noté à plusieurs reprises le désarroi d'un bon nombre de salariés face aux problématiques de démences. Ils ne savent pas, par manque de connaissance théorique et pratique sur ce sujet, comment intervenir avec des personnes âgées présentant ces troubles psychiques. Au regard de l'évolution importante de cette forme de dépendance, cette problématique concerne la totalité des personnels de l'EHPAD qui est confrontée au quotidien à cette réalité. Elle dépasse très largement les salariés qui interviendront sur l'unité Alzheimer. Il est donc pour moi indispensable de mettre en place une stratégie forte et ambitieuse de direction en matière de formation de tous les salariés, quel que soit le service dans lequel ils travaillent. Cette meilleure connaissance doit favoriser l'instauration d'une relation de confiance avec le résident pour construire son projet de vie et de soin. L'objectif visé est qu'une réflexion sur ce sujet permette l'amélioration la qualité de la pratique professionnelle en définissant des lignes de conduite à tenir et les moyens de leur mise en œuvre. Cet apport théorique doit être en lien direct avec les situations de travail réellement rencontrées. Il devra donc s'appuyer sur des études de cas amenant les salariés à formaliser leur questionnement, ce qui permettra de mieux définir quelle posture professionnelle adopter.

L'option a été prise d'organiser quatre sessions de travail de deux jours pour une quinzaine de salariés à chaque fois permettant à la totalité du personnel en poste, quel que soit son service, d'avoir une connaissance de base commune sur la prise en considération des personnes âgées désorientées.

Les priorités pour 2006 étant axées sur les projets d'établissement, de vie et de soin, et au regard des contraintes budgétaires, cette formation ne pourra se dérouler qu'au cours du premier trimestre 2007.

### **3.2.2 Une formation spécifique pour les personnels de l'unité Alzheimer**

A l'issue de cette première phase de travail s'imposant à tout le personnel début 2007, une action de formation plus ciblée concernera les salariés qui seront appelés à travailler directement sur l'unité Alzheimer. Si l'équipe n'est pas encore constituée, quelques éléments sont déjà pressentis et certaines personnes ont fait savoir leur intérêt pour ce projet au cours des entretiens professionnels annuels<sup>74</sup> auxquels j'ai participé. Le choix définitif ne pourra s'effectuer qu'à l'issue du premier trimestre quand tous les salariés

---

<sup>74</sup> Après accord de la directrice et des intéressés, j'ai effectivement pu participer à plusieurs entretiens annuels d'évaluation.

auront bénéficié de la formation de base sur l'approche de la démence, cet apport leur permettant de se positionner en meilleure connaissance de cause.

Le but sera d'approfondir les éléments précédemment abordés mais surtout de souder une équipe autour d'objectifs partagés en développant des compétences communes permettant un accompagnement de qualité des personnes âgées atteintes de démence. Cette formation doit permettre de décrypter les actes quotidiens de ces résidents qui nous renvoient à ce questionnement : est-on face à des troubles du comportement ou des comportements troublants ? On remarque que ces troubles du comportement se manifestent principalement selon quatre modes chez les patients déments : l'agitation, l'apathie, l'agressivité et la désinhibition.

Il m'apparaît donc indispensable que tous les salariés comprennent plus précisément le sens de ces comportements, qui peuvent être isolés ou associés selon les personnes, et arrivent à les reconnaître pour construire une prise en charge adaptée à chaque usager. Mieux analyser l'émergence de ces troubles doit permettre d'éviter l'altération de la relation résidents/soignant et limiter au maximum l'incompréhension réciproque qui pourrait en résulter.

### 3.2.3 Les priorités de formation pour les années à venir

Le plan annuel d'utilisation des fonds que je propose pour la période 2006-2008 reflète l'importance que j'accorde à la formation des personnels sur les thématiques de la dépendance psychique.

Les grandes orientations sont résumées dans le tableau ci-dessous :

#### PLAN DE FORMATION PREVISIONNEL 2006-2008

|                                | 2006  | 2007  | 2008  |
|--------------------------------|-------|-------|-------|
| <b>RECETTES</b>                |       |       |       |
| Budget prévisionnel            | 19934 | 20000 | 21000 |
| Fonds d'intervention           | 11000 | 0     | 0     |
| Total                          | 30934 | 20000 | 21000 |
| <b>DEPENSES</b>                |       |       |       |
| Les différents projets         | 22500 |       |       |
| Accompagnement fin de vie      | 1900  |       |       |
| Sécurité incendie              | 1334  | 1400  | 1450  |
| Démence et unité Alzheimer     |       | 14300 |       |
| Dépendance. Accueil temporaire |       |       | 10000 |
| Autres formations              | 5200  | 4300  | 9550  |
| Total                          | 30934 | 20000 | 21000 |

La quasi-totalité des fonds du plan de formation 2006 a été affectée aux travaux de réflexion et de conceptualisation théorique des projets d'établissement, de vie et de soins. Une demande de budget complémentaire sollicitée sur le fonds d'intervention a reçu une réponse favorable en juillet 2006 permettant à l'établissement d'éviter la démarche de surengagement pour l'année en cours négociée avec l'organisme collecteur.

Les grands axes de formation pour 2007 sont déjà tracés. Face à l'évolution de la dépendance psychique au sein de la structure et à la création de l'unité spécifique, la majorité des actions de formation est dirigée en ce sens sur la dépendance psychique et la démence, ainsi que sur la réflexion préalable à l'ouverture de l'unité Alzheimer.

Au regard du reliquat disponible pour cette année, il sera fort judicieux de voir avec l'équipe d'animation quelles nouvelles compétences sont à développer en matière de prise en charge des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Une formation spécifique leur est à mon avis indispensable.

Pour 2008, les priorités s'orienteront sur le bilan de la convention tripartite 2004-2008 et les grands axes de travail à définir pour la suivante. Il paraît intéressant et dès à présent nécessaire de garder une action de formation importante autour de la dépendance. Un travail pourra être entamé en ce sens sur l'accueil temporaire de nuit et le travail de partenariat à développer avec les familles, qui pourrait s'articuler avec une réflexion sur l'accueil de jour, même si ce projet n'est actuellement qu'au stade de la réflexion.

### **3.3 Les accueils différenciés**

#### **3.3.1 Développer l'accueil de jour au sein de l'unité spécifique**

Au cours de la période allant d'avril à juillet 2006, l'établissement a été sollicité à de nombreuses reprises pour savoir si un accueil de jour était proposé dans l'établissement ou pour se renseigner sur les places existantes dans un secteur géographique proche. Une analyse de ces quelques sollicitations permet de vérifier qu'ils répondent, pour la plupart, à un réel besoin de certaines familles s'occupant au quotidien de leur aïeul atteint d'une forme de démence. L'hébergement n'est effectivement pas compromis et reste assuré par les proches, mais les aidants aspirent à trouver une aide ponctuelle pour libérer un peu de temps leur permettant de vaquer à certaines occupations personnelles. Il sera donc intéressant de se pencher sur cette question dans les mois qui viennent. Elle peut également être reliée au souhait des élus municipaux de trouver des solutions alternatives pour les personnes âgées de la commune.

Nous avons précédemment constaté que des demandes régulières étaient formulées pour admettre des personnes âgées en accueil de jour, mais que l'établissement ne

pouvait y répondre favorablement faute d'agrément. Ces orientations rentrent pourtant bien dans les différentes orientations du dernier plan Alzheimer 2004-2007, et elles ont été accompagnées par une inscription financière dans le cadre du PRIAC<sup>75</sup> 2006-2008 de Lorraine. L'orientation de développer deux ou trois places au sein de notre structure me paraît donc pertinente pour compléter notre dispositif de prise en charge globale de la maladie Alzheimer ou des démences associées. L'intérêt de proposer ce type d'accueil se situe pour moi à plusieurs niveaux. Tout d'abord en direction des aidants par rapport au temps de répit que peut procurer ce type d'alternative. Je ne reviendrai pas en détail sur cet aspect qui a été approfondi précédemment. En ce sens, favoriser l'accueil de jour pour les personnes âgées dépendantes permet de repousser le plus tard possible et/ou de préparer leur admission en hébergement, la famille y trouvant un appui technique et moral favorisant le maintien à domicile de son proche. Ce dernier reste possible au regard des bénéfices que les personnes âgées peuvent retirer de cette forme d'accueil souple et modulable à la demande. On constate que la vocation psychosociale et thérapeutique de cette prise en charge entraîne des bénéfices considérables chez les usagers, se situant principalement par une baisse importante de l'anxiété des malades qui sont moins sujets aux phases de déprime. Cela favorise une plus grande stabilité et engendrant des crises moins fréquentes. La sollicitation des personnes âgées au cours des ateliers proposés leur permet également de gagner en motricité et d'entretenir au maximum leurs capacités restantes. Le but essentiel que j'essaie cependant de viser pour notre structure est la dynamique impulsée par ce projet qui devra favoriser une plus grande ouverture de l'établissement sur l'extérieur. Des échanges quotidiens seront effectivement possibles avec les familles pour faire le point sur l'évolution de chaque patient, les équipes trouvant ainsi plus de valorisation dans le suivi et l'accompagnement individualisé qu'elles proposent. Les usagers étant familiarisés à la structure en la fréquentant régulièrement, des montages seront bien sûr envisageables pour que des passerelles soient possibles entre les différents types d'accueils proposés : en journée, en temporaire ou en hébergement, selon les souhaits formulés par la personne âgée et sa famille, et nos réelles possibilités.

L'ensemble des éléments positifs que je viens d'énoncer brièvement autour de l'accueil de jour a été présenté aux instances de tarification pour qu'un tel service puisse voir le jour dans l'établissement. Il se heurte cependant aux priorités définies dans le cadre du

---

<sup>75</sup> PRIAC : *Plan Interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie*. Ce plan est un outil qui a été créé dans le cadre de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Le PRIAC doit garantir par la définition des priorités financières l'égalité d'accès sur le territoire aux services destinés aux personnes âgées et aux personnes handicapées.



schéma départemental et du PRIAC de la région Lorraine. Des besoins beaucoup plus importants sont recensés sur d'autres zones géographiques en Meurthe et Moselle et seulement une trentaine de places pour cette forme d'accueil est prévue dans notre région pour les deux années à venir<sup>76</sup>. Ce projet reste pour moi d'actualité et je garde cependant bon espoir de pouvoir développer cet outil d'accompagnement original au sein de la structure. Pour avoir une chance de le voir émerger, il faudra très certainement le coupler avec une autre modalité d'admission encore très peu répandue dans les EHPAD existants : l'accueil ponctuel de nuit, qui fonctionne sur les mêmes principes et avec une population similaire à l'accueil de jour, le but étant toujours :

- de pouvoir soulager les aidants familiaux.
- mais également de répondre à la demande des conseils généraux concernant les couples de personnes âgées dont un des deux s'occupe de son conjoint dément. En cas d'hospitalisation de l'aidant, le corps médical se voit dans l'obligation de prendre en charge la personne désorientée dans un service de l'hôpital. Cette réponse est inappropriée à la problématique de la personne et engendre des dépenses disproportionnées. Une convention avec un EHPAD permettrait de proposer un accueil de qualité dans une structure adaptée pour ce type de situation.

Ce projet sera donc réactivé quand l'unité de vie Alzheimer sera opérationnelle, mais il fait déjà partie intégrante des orientations de l'établissement en matière de prise en charge des problématiques de la démence.

### **3.3.2 La mission d'accueil temporaire répartie sur l'ensemble des services de l'EHPAD**

Les cinq places dont dispose l'établissement en accueil temporaire de nuit se situent actuellement dans une partie isolée de l'établissement : ce service fonctionne effectivement en rez-de-chaussée, toutes les unités de vie se situant dans les étages supérieurs. L'organisation actuelle nécessite donc que les personnes qui y sont accueillies bénéficient d'un degré d'autonomie suffisant pour y vivre au quotidien, renforcé par la proximité des portes de sortie non sécurisées qui donnent directement sur la rue. Le taux moyen d'occupation est de 60% sur les trois dernières années, taux global assez faible qui peut s'expliquer par une volonté institutionnelle affichée jusque là de ne pas y accueillir des personnes âgées avec une dépendance trop lourde, d'où des demandes

---

<sup>76</sup> PRIAC de Lorraine, p. 42.

limitées. Si la population accueillie répondait bien aux objectifs d'admission de cette structure créée il y a une dizaine d'années, l'évolution de la dépendance et les orientations des politiques publiques obligent, à mon avis, l'établissement à se repositionner différemment. Il faudrait en effet réserver en priorité ces cinq places à des personnes âgées souffrant d'un problème de démence ou de désorientation spatio-temporelle nécessitant une admission temporaire complémentaire à la prise en charge proposée par la famille. L'établissement possède quatre lieux de vie, plus l'unité spécialisée Alzheimer qui ouvrira ses portes l'an prochain. Je propose qu'à terme, chaque unité de vie soit dotée d'une place d'accueil temporaire pour répartir équitablement la charge de travail sur tous les services et surtout permettre une meilleure intégration des nouvelles personnes rentrant sur ce dispositif. Cette idée a été retenue et certains aménagements sont d'ailleurs en cours de réalisation, une transformation des lieux d'hébergement étant possible sans modifier l'existant. Cette cohabitation immédiate favorisera une observation rigoureuse des difficultés et potentialités de chaque résident arrivé récemment pour une durée limitée. Cette analyse minutieuse des situations permettra ainsi de proposer une forme de prise en charge individualisée pour chaque personne qui sera transposable lors de son retour au domicile, ceci en lien étroit avec la famille. Pour travailler sur cette observation rapide et sur une collaboration renforcée avec les aidants familiaux, j'ai aussi proposé qu'un temps de réflexion soit instauré avec un représentant de chaque unité de vie, même si à ce jour chaque service n'est pas encore concrètement doté d'une place en accueil temporaire. Animé par l'infirmière référente, ce groupe de travail pourrait se réunir tous les deux mois environ. Une première rencontre est prévue début septembre. Il sera important de veiller à ce que le taux d'occupation dépasse les 80%, laissant dans la mesure du possible toujours une place disponible pour un accueil en urgence.

D'ici quelques mois, les cinq places d'accueil temporaire seront donc directement gérées sur les services, libérant ainsi la place qu'elles occupaient auparavant. Cette modification des espaces de vie devrait permettre d'envisager un autre projet souhaité par un certain nombre de personnels, mais également revendiqué par les personnes âgées les plus autonomes sur la structure. Quelques résidents encore assez indépendants souffrent effectivement d'une trop grande promiscuité avec les usagers présentant des troubles du comportement. Nous avons vu que les chambres auparavant occupées par l'accueil temporaire bénéficiaient d'une certaine souplesse de fonctionnement de par leur configuration et du fait qu'elles sont isolées des autres services. L'idée est donc de proposer aux personnes les plus autonomes ne bénéficiant pas de prise en charge spécifique au quotidien et qui le souhaitent d'intégrer ces cinq chambres et de pouvoir bénéficier en parallèle de prestations spécifiques. Comme par exemple un accès différencié à la restauration qui pourrait s'effectuer dans une petite salle à manger à

dimension plus humaine que dans celles des unités de vie. Mais c'est surtout de pouvoir profiter quotidiennement d'un espace beaucoup plus calme donnant directement sur l'extérieur qui devrait trouver l'assentiment de ces résidents, facilitant ainsi un mode de vie plus serein et reposant. Cette orientation devrait pouvoir être effective d'ici la fin de l'année.

### **3.4 L'animation comme vecteur de brassage des résidents et des équipes**

Le projet de vie pose les principes fondateurs en terme d'animation. Deux d'entre eux me paraissent de première importance dans un établissement de personnes âgées :

- d'une part, l'animation doit être l'affaire de tous, tant au niveau des destinataires où aucune personne âgée ne doit être oubliée, qu'à celui des acteurs. En cela, elle n'est pas une prérogative exclusive des animatrices mais doit concerner l'ensemble du personnel, des familles ou encore des bénévoles.
- D'autre part, il est primordial que l'animation s'intègre dans une prise en charge globale de la personne. Sur cette base, je vais présenter vers quelle approche spécifique elle doit s'orienter pour être au service d'un accompagnement de qualité pour les résidents atteints d'une pathologie psychique.

#### **3.4.1 Des animations transversales en direction de toutes les personnes désorientées de l'EHPAD**

Les personnes présentant une forme de démence sont sujettes à des angoisses importantes engendrant parfois des troubles du comportement qui peuvent être assez spectaculaires. Pour limiter ces phénomènes, des conditions de sécurité matérielle et relationnelle sont requises. En ce sens, le développement d'une animation en tout petit groupe pour parvenir à une prise en charge individualisée répondant aux aspirations et aux potentialités du résident est primordial.

Actuellement, l'animation de la structure est développée autour d'un concept de groupe devant répondre à un maximum de résidents. Si ce principe amenant un nombre important de participants à certaines activités comme le cinéma, les activités manuelles, les jeux de société n'est pas à remettre fondamentalement en question, il ne se suffit pas à lui-même car il laisse de côté toutes les personnes qui ont besoin d'une attention plus particulière au cours de ces moments et pour lesquelles l'écoute individualisée prend une place conséquente, ce qui ne peut se faire qu'avec un groupe restreint.

Une majorité de personnes présentant des troubles dus à leur démence est pourtant en capacité de participer à une activité encadrée : elle doit cependant viser à entretenir les acquis de la personne et en limiter les pertes autant que faire se peut. Pour cela, elle doit être ciblée sur les possibilités réelles de la personne qui pourront être décryptées par l'analyse rigoureuse de l'ensemble des intervenants.

Des animations spécifiques à visée thérapeutique doivent trouver leur place dans l'établissement. Bien sûr, elles requièrent des compétences médico-techniques : en ce sens, le recrutement d'une psychologue à mi-temps et d'un ergothérapeute à tiers-temps amènera cette plus-value tant au niveau de leurs compétences que des formations internes que ceux-ci pourront initier.

J'entends par animations spécifiques le développement d'activités corporelles, manuelles ou verbales dont l'objectif est de redonner aux personnes le désir d'apprendre et de se reconstruire. Le fait de se distraire, se délasser ou de jouer ensemble tend à maintenir l'équilibre affectif et social pour ne pas se détacher des autres et de soi-même.

L'ensemble de ces ateliers doit permettre d'assurer le bien-être physique et psychique des personnes âgées démentes afin qu'elles préservent au maximum leur estime de soi et la meilleure image corporelle possible.

Pourront ainsi être développés :

- des ateliers mémoire sous forme de questions/réponses visant à prévenir de la détérioration mnésique,
- des ateliers autour de la marche ou de la gymnastique pour préserver équilibre, adresse physique, coordination des membres inférieurs et supérieurs tout en répondant au besoin continu de se mouvoir pour ainsi favoriser le maintien d'une bonne posture.
- des ateliers stimulant nos cinq sens : cuisine, musique, massage, activités manuelles...

L'intérêt n'est pas ici de dresser une liste exhaustive des activités à promouvoir mais de voir comment elles peuvent prendre forme dans l'établissement. Ces animations demandent une certaine technicité, un espace spécifique se détachant des lieux de vie et surtout du temps pour les organiser. Ces conditions supposent que leur coordination repose sur l'équipe d'animation composée d'un poste et demi. Pour autant, leur réussite et le bénéfice visé pour chaque résident atteint d'un trouble de démence impliquent la collaboration et l'investissement de tous les acteurs du quotidien, et plus particulièrement des équipes rapprochées. Dans un premier temps par le repérage des personnes pour lesquelles cette action est ciblée. Ensuite, par l'accompagnement des résidents

désorientés sur le lieu où se déroule l'animation. Des échanges constants doivent être entretenus pour faire le point sur le comportement de chaque usager après le temps d'animation, mais également pour pointer les répercussions générées par cette action lors du retour de la personne âgée sur son unité de vie. Pour certaines animations, la présence d'un soignant connaissant bien le résident et ayant mis en place une relation de confiance s'avèrera indispensable pour qu'il puisse assister et participer à l'atelier. C'est de l'interaction entre les différentes équipes que dépend la qualité de l'accompagnement au cours de ces temps forts d'animation.

Un certain nombre d'activités peut également être dispensé directement sur les lieux de vie par les aides-soignants ou les AMP : elles concernent principalement tous les gestes du quotidien qu'il faut entretenir et préserver comme s'habiller, se laver, prendre soin de son corps. Elles demandent effectivement un accompagnement beaucoup plus individualisé et sont en général bien prises en considération par ces équipes parce qu'elles font appel au domaine du soin. Par contre, les demandes récurrentes des résidents d'avoir quelqu'un à qui parler ne trouvent pas toujours l'écho nécessaire, l'argument du manque de disponibilité venant souvent masquer un temps qui n'apparaît pas prioritaire dans la démarche de soin. Ce temps d'écoute empathique est pourtant primordial dans la prise en charge pour mieux comprendre la souffrance du résident et prévenir ainsi ses troubles de comportements. On remarque également que certaines personnes désorientées sont en mesure d'accomplir une activité mais sont dans l'incapacité d'intégrer un groupe, si petit soit-il. Rien ne leur est proposé pour autant à ce jour. Une coordination renforcée avec l'équipe d'animation permettrait à ces personnes d'avoir une occupation pouvant se dérouler dans sa chambre si l'aspect matériel est géré par les équipes rapprochées. Cette relation privilégiée est à mon avis un point important à creuser et à développer au cours des réunions de service pour que cette dimension soit réellement prise en compte par l'ensemble des soignants et qu'elle fasse partie intégrante du projet de vie de chaque personne âgée accueillie. La notion du manque de temps ne doit pas pour autant être occultée, les journées des équipes de proximité étant rendues lourdes par les nombreuses tâches du quotidien à accomplir. C'est plutôt en terme de priorités qu'il faudra réfléchir en tentant de rationaliser au maximum certaines périodes de la journée durant lesquelles cette prise en charge individualisée est peut-être plus envisageable ; comme par exemple en début d'après-midi où la présence des usagers est plus réduite en raison des animations collectives dispensées et de l'absence des plus autonomes qui vaquent à leurs occupations personnelles.

### **3.4.2 Une animation spécifique pour les malades déments présentant de graves troubles du comportement**

Les comportements de certaines personnes âgées atteintes de démence sont tels qu'ils sont parfois dans l'incapacité de participer aux différents soins ou activités socio-thérapeutiques proposés. Ces troubles que l'on peut repérer autour de la déambulation continue, l'agressivité physique ou verbale, les fugues, les cris répétitifs, les plaintes continues ou encore l'apathie sont un véritable défi pour les équipes qui les accompagnent au quotidien. Les salariés se sentent démunis face à de telles situations qui sont sources d'angoisse, voire d'attitude de rejet de ces personnes âgées. Ils ne savent pas quelle attitude adopter face à de tels comportements où la communication paraît totalement imperméable. Pris dans la lourdeur de la prise en charge quotidienne de l'ensemble des résidents, les professionnels des équipes ne se sentent pas armés pour accompagner ces malades déments, qui sont perçus comme un frein à la réalisation de leurs actes journaliers : repas, toilettes, nursings, entretien des locaux... Cette incompréhension, cette non-disponibilité pour être à l'écoute ou les réponses inappropriées aux actes posés par ces « résidents perturbateurs » ne fait qu'accentuer leurs problèmes de comportement. Comme par exemple ce salarié qui, faute de connaissance sur la problématique, hausse le ton dès qu'il s'adresse à une personne démente pour tenter de la faire réagir. Il obtient l'effet inverse de celui désiré, à savoir un renforcement de l'angoisse du résident qui ne se sent plus en sécurité et développe des troubles du comportement en réponse.

Face à ce constat, il est donc pour moi indispensable de pouvoir proposer une prise en charge individualisée pour toutes ces personnes âgées se trouvant dans l'impossibilité d'intégrer les animations classiques proposées, auxquelles leur attention n'est pas en mesure de se fixer. Le but de cette nouvelle forme d'intervention est d'arriver à prendre le temps pour comprendre et analyser les causes de ces différents troubles du comportement dans une relation duelle avec le sujet. Je pars bien sûr du postulat que ce travail vise à établir des formes de communication non exploitées à ce jour avec la personne en souffrance.

Deux axes sont ciblés dans ce projet.

- apporter un mieux-être dans son quotidien et surtout pouvoir lui proposer un début de réponse permettant de l'apaiser et ainsi voir régresser ses problèmes de comportement. Cela implique d'une part une observation rigoureuse du quotidien pour bien repérer ce qui a provoqué ce trouble du comportement : à quel moment s'est-il déroulé, qui était présent au moment des faits, quel élément extérieur a pu en être le déclencheur... Un outil de recueil de données à la disposition des

équipes doit être élaboré pour pouvoir accompagner cette démarche d'observation.

- réaliser un travail de proximité avec la famille pour mieux cerner l'histoire de la personne avant le début de sa maladie et ainsi comprendre si des éléments antérieurs de son passé ne peuvent pas expliquer le comportement de la personne : le métier qu'elle exerçait, son mode de vie, son tissu relationnel, les événements heureux ou douloureux... différents éléments qui peuvent être un début de réponse au comportement de la personne et aux actes posés.

L'implication de la famille dans l'accompagnement régulier de son proche est indispensable pour que des améliorations soient constatées, mais cet investissement n'est pas toujours évident à obtenir. Ce recueil de l'histoire du résident a été abordé lors de la formation sur les projets d'établissement et de vie. Ces données ne sont actuellement pas connues par l'établissement et ce manque est perçu comme préjudiciable à une meilleure prise en charge quotidienne. Il a donc été décidé la création d'un nouvel outil permettant ce recueil dès l'admission du résident : il sera progressivement complété par les professionnels tout au long du séjour selon les diverses informations enregistrées.

Tout ce travail d'analyse doit s'effectuer pour qu'un autre mode de prise en charge soit mis en place par l'ensemble des équipes. Le fait de mieux maîtriser les facteurs déclencheurs de crises et ainsi adapter un accompagnement spécifique limitant probablement les troubles du comportement doit également avoir une répercussion positive sur les conditions de travail des salariés à deux niveaux. En premier lieu, les tensions provoquées par ces comportements atypiques devraient diminuer et apporter plus de sérénité au sein des services en amenant du soin relationnel, dimension encore peu reconnue et intégrée par les soignants. Secondairement, les salariés ne prendraient plus ces actes posés comme des attaques personnelles comme c'est encore trop souvent le cas, principalement dans les problèmes de violence physique et verbale.

Cette recherche d'une forme de communication avec la personne démente pour arriver à mieux la cerner et comprendre ses agissements doit à mon avis être impulsée par un salarié volontaire et formé qui n'est pas directement impliqué dans la prise en charge quotidienne. Nous avons déjà souligné que ces résidents n'étaient pas en mesure de participer à une activité collective encadrée. Il n'est donc pas question de reproduire un schéma identique au cours d'un atelier individualisé, mais de proposer une approche relationnelle différente où l'espace temps n'a pas d'importance. Cet accompagnement doit pouvoir s'effectuer en sollicitant les cinq sens de la personne : l'ouïe, la vue, le toucher, l'odorat, le goût, et de voir, par tâtonnement, si certains sens sont plus réceptifs et peuvent être source de bien-être, dans une approche très corporelle. Différentes activités

peuvent donc être initiées autour du massage, de repas thérapeutiques, de la musicothérapie et du chant ou tout simplement dans le regard. Tout reste à inventer dans ce domaine. La fréquence de ces rencontres en tête à tête doit être déterminée et adaptée en fonction de la problématique de chaque usager concerné.

La question de l'orientation sur ce type d'atelier est bien sûr posée : qui en est le prescripteur ? Cela dépend-il d'une seule personne ou d'un groupe de pilotage autour de cette action ? Il va sans dire que le rôle du médecin coordonnateur est prépondérant dans ce projet. Outre le dépistage du problème de démence qui est de son ressort, il est important de comprendre si les troubles du comportement ne sont pas engendrés par des difficultés organiques ou environnementales qu'il faudra avant tout traiter comme la douleur, la surdité, la cécité ou une autre maladie, et qui ne sont pas liés directement à la pathologie de la démence.

La pertinence de ce travail repose sur le travail d'équipe qu'elle implique et sur la coordination des prises en charge individuelles et collectives. Il favorise la mise en réseau de l'ensemble des acteurs que sont les salariés et la famille.

D'autres questions restent ouvertes et devront être traitées comme le positionnement de cette activité : devra-t-elle être complètement intégrée à l'unité Alzheimer ou sera-t-il plus judicieux de la faire fonctionner en parallèle ? Le but visé est que la problématique des phénomènes de démence soit une donnée prise en compte par l'ensemble des salariés des équipes rapprochées. Tout faire reposer sur un même service risque de renforcer la spécificité de l'accompagnement de la démence par des spécialistes, ceux de l'unité de vie protégée. Or elle est pour moi l'affaire de tous les professionnels de l'EHPAD. Actuellement, on peut en effet recenser neuf résidents au sein de la structure pour lesquels ce type d'accompagnement s'avèrerait utile. Nous avons vu que les quatorze places prévues dans l'unité Alzheimer ne permettraient pas d'intégrer dans ce service l'ensemble de personnes présentant cette forme de pathologie ou de troubles associés. De nombreuses personnes rencontrant un problème de démence seront donc de fait accueillies dans des services « traditionnels ».

Peu d'expériences allant en ce sens existent dans le secteur des personnes âgées, elles sont beaucoup plus développées aux Etats-Unis ou au Canada. Un atelier de ce type a cependant été récemment créé dans un EHPAD situé une cinquantaine de kilomètres du Bas-Château, et il semble donner des résultats assez encourageants. Différents contacts ont déjà été pris avec les professionnels y intervenant pour mieux appréhender le fonctionnement de cette expérience innovante. Si ce projet a la chance d'aboutir, des rencontres seront programmées avec les salariés intéressés et impliqués dans cette initiative.



J'ai rédigé les grands axes de ce projet pour le présenter aux instances de tarification et il trouve un écho assez positif. Il demande à être affiné tant dans son contenu que sur l'aspect financier par une projection sur cinq ans. Une réponse favorable pourrait être envisageable car il rentre dans les préconisations du programme Solidarité Grand Age présenté par Philippe Bas<sup>77</sup>, Ministre délégué aux personnes âgées, en juin 2006, et qui viendrait en complément des moyens affectés dans le cadre de la convention tripartite. Ce projet détaillé sera déposé en octobre de cette année sur la base d'un mi-temps d'aide-soignante, avec une montée en charge progressive pour arriver à un temps plein d'ici 2009. Le budget prévisionnel pour le démarrage de cette action s'élève à 23 050€<sup>78</sup>.

Pour juger de la pertinence de cette action et l'inscrire dans le temps, Il sera utile de fixer différents critères d'évaluation à son démarrage. Pour n'en citer que quelques-uns :

- Nombre de résidents orientés – Détermination d'un « girage » moyen
- Fiches d'observation par usager- Evolution du comportement
- Répercussion de l'action sur les services en terme de charge de travail et d'évolution des troubles du comportement
- Perception du service à l'extérieur

### **3.5 Les relations développées avec les familles des résidents**

Afin d'essayer de trouver la « bonne distance » entre la famille, le résident et l'institution, différents temps institutionnels ont été formalisés dans une démarche transversale avec l'ensemble du personnel. Cette organisation se déroule autour de rencontres tout au long du parcours de vie de la personne âgée au sein de l'établissement. Ils peuvent être repérés comme suit :

- Le premier contact entre la personne âgée et sa famille ayant fait une demande d'admission et l'institution est articulé en trois étapes. Ils sont reçus dans un premier temps par la directrice pour apporter les explications nécessaires au fonctionnement de l'établissement et être à l'écoute de leurs nombreuses préoccupations. C'est aussi ce moment qui va permettre de mieux comprendre les raisons qui ont motivé la demande et d'en juger l'urgence. Le médecin

---

<sup>77</sup> Plan solidarité Grand âge présenté le 27 juin 2006 par Philippe BAS, ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille. Ce projet pourrait s'inscrire dans une des mesures visant à augmenter le personnel soignant dans les établissements accueillant des résidents dépendants pour tendre vers un ratio d'encadrement d'un professionnel pour un résident.

<sup>78</sup> Sur la base de la convention collective 1951 : 19 050€ frais de personnel, 4000€ pour le fonctionnement.

coordinateur, ou en son absence l'infirmière référente, les rencontre ensuite pour aborder les aspects de l'accompagnement médical. La secrétaire d'accueil leur fera enfin visiter l'établissement et leur remettra l'ensemble des documents administratifs indispensables à l'admission ainsi que le livret d'accueil et le règlement de fonctionnement.

- Préalablement à l'accueil définitif, la possibilité de venir partager un repas dans l'établissement est offerte à la personne âgée. Un membre de sa famille peut l'accompagner.
- La phase d'admission est coordonnée par la secrétaire d'accueil. Ce temps permet au résident et à sa famille d'investir la chambre en amenant, s'ils le désirent, le petit mobilier personnel, et en la décorant aux goûts de la personne âgée pour qu'elle garde un maximum de repères et de souvenirs. L'ouvrier d'entretien apportera son aide à cet aménagement sur les aspects techniques et effectuera l'état des lieux. Les membres de l'équipe du service prendront ensuite le relais lors de l'accueil définitif.
- De manière régulière, un membre de l'équipe s'entretient avec la famille venant rendre visite à son proche. Cet échange permet de faire le point et d'adapter la prise en charge en confrontant les souhaits formulés par le résident au personnel et à son entourage familial.
- L'animation jouant un rôle prépondérant dans l'accompagnement au quotidien, un programme divers et varié est proposé chaque jour. Certaines familles s'interrogent sur la pertinence de ces activités en raison de l'état général de leur parent. Outre une explication détaillée par l'animatrice, ils sont invités à assister à une ou plusieurs séances d'animation pour mieux appréhender son déroulement, en comprendre la visée thérapeutique et se rendre compte des capacités encore existantes de leur proche.
- Le médecin coordonnateur et le pôle infirmier sont à la disposition des familles pour apporter les informations complémentaires quant à la prise en charge globale de la santé dans la structure, chacun dans leur domaine de compétence.
- Des médiations institution/familles sont ainsi proposées pour tenter de résoudre certains points de tension et éviter qu'ils deviennent conflictuels.

Malgré le souhait de tisser des liens à travers ces différents temps de coordination et de régulation transversaux, les relations avec certaines familles restent parfois quelque peu tendues et rendent difficile la prise en charge quotidienne. Les souhaits et désirs du résident et les orientations thérapeutiques peuvent être alors niés, la famille pensant être la seule à pouvoir prendre les décisions utiles au bien-être de son parent. Dans ce cas de figure, une rencontre est provoquée avec les familles en présence de la direction et du

médecin coordinateur pour tenter de clarifier la place de chaque intervenant dans le projet de vie individualisé de chaque résident, fondé sur le respect de la personne humaine et de ses attentes de la vie.

Pour compléter cette recherche de la «bonne distance» entre institution et familles, plusieurs pistes de travail sont envisageables comme :

- La mise en place d'un temps d'échange trimestriel autour d'un repas regroupant tous les nouveaux résidents en compagnie de deux personnes de leur famille. Pourraient y participer le médecin coordonnateur, un représentant de chaque unité de vie, l'infirmière référente et un personnel des services généraux et administratifs. Ce moment permettrait d'effectuer un premier bilan depuis l'arrivée de la personne âgée, de mesurer le degré d'adaptation réciproque et d'apporter les ajustements possibles. Développer des rencontres conviviales et chaleureuses faciliterait l'installation de la confiance nécessaire à un accompagnement coordonné et complémentaire.
- La formalisation de l'ensemble des rencontres avec les familles par un compte-rendu écrit retraçant le contenu de l'entretien, permettant de définir les risques pressentis et les bénéfices attendus dans l'accompagnement du résident, précisant ainsi ce qui est négociable ou non dans l'institution. Ce document pourrait être remis à la famille.

L'ensemble de ces procédures doit être clairement défini et connu de tous les intervenants. Cette démarche permet d'apporter une lisibilité dans les relations que l'établissement souhaite développer avec les familles en énonçant ses différents niveaux de traitement. Les salariés ont ainsi l'assurance d'être entendus et protégés quand cette relation est empreinte d'agressivité de la part des familles, mais à l'inverse, les familles ont également la certitude que les droits des usagers, donc de leur proche, seront respectés.

## CONCLUSION

La prise en charge des personnes âgées présentant des troubles démentiels représente aujourd'hui un véritable enjeu de santé publique. Les projections démographiques laissent en effet apparaître une augmentation considérable du nombre de ces démences séniles qui pourraient toucher près de 1.5 millions de personnes âgées d'ici quarante ans, soit près du double des cas recensés à ce jour.

Les politiques publiques ont développé différentes formes d'aides et d'accompagnement permettant un maintien à domicile de qualité pour une grande partie de cette population. Pour autant, quand l'état de santé se dégrade et que la famille proche ne peut plus assurer son rôle d'aidant au quotidien, des solutions structurelles et institutionnelles doivent pouvoir assurer ce relais indispensable en accueillant les personnes âgées souffrant d'une pathologie démentielle.

Les directeurs d'EHPAD ont donc à relever un défi considérable en proposant à ces personnes une prise en charge globale et adaptée aux spécificités de cette maladie. Cet accompagnement doit largement dépasser l'approche sanitaire et médicale encore prépondérante en maison de retraite : la dimension relationnelle et psychologique doit faire partie intégrante de ce que doit être le soin.

Atteindre cet objectif permet de reconnaître un rôle social à la personne désorientée, de lui accorder un espace de liberté tout en lui assurant sa sécurité. Sa citoyenneté en est ainsi affirmée.

Mais pour y parvenir, de nombreux leviers sont indispensables à actionner. Pour n'en citer que quelques uns :

- Une prise en charge de qualité ne peut se concevoir sans une intervention coordonnée de l'ensemble des acteurs sociaux, médicaux et familiaux. Une politique ambitieuse en matière de formation professionnelle est pour moi primordiale si l'on veut que tous les salariés aient une connaissance suffisante des problématiques de la démence et de ses répercussions dans l'accompagnement quotidien. La place des aidants familiaux doit être clarifiée pour que la « bonne distance » entre institution et familles soit le garant du respect des besoins et des souhaits du résident.

- La conception architecturale doit être totalement repensée dans de nombreux EHPAD pour permettre une meilleure cohabitation de l'ensemble des résidents qui y sont accueillis. Ces transformations permettent de s'adapter dès à présent à la montée en charge prévue des phénomènes de dépendance psychique dans les années à venir. Offrir un bâti adapté est une des premières réponses à apporter pour mettre en œuvre liberté, sécurité et projet de vie de la personne âgée désorientée.
- La dynamique institutionnelle passe par une orientation managériale forte en terme de projets. Ceux-ci sont pour moi la condition indispensable pour donner de la vie à un établissement. Ils invitent les personnels à se questionner en permanence sur leurs pratiques professionnelles dans leurs phases successives de conceptualisation, de formalisation, de mise en application et d'évaluation.
- L'idée n'est plus de créer de nouveaux services répondant uniquement aux problèmes de la désorientation, mais plutôt de partir des généralités quotidiennes pour arriver à une individualisation de la prise en charge : le projet de vie de la personne âgée prend ici toute son importance.

En ce sens, l'unité Alzheimer trouve toute sa place au sein d'un EHPAD si elle n'est qu'un des outils à la disposition des professionnels et au service de l'utilisateur. L'émergence d'une prise en charge spécifique de la démence dépendra des interactions construites entre les différents services de l'établissement. Penser que les pathologies psychiques seront prises en compte dans l'accompagnement de la personne âgée, uniquement parce qu'une unité spécialisée existe, est à mon avis un leurre.

Pour cette raison, il apparaît indispensable d'innover avec d'autres formes de prise en charge en proposant un éventail beaucoup plus large de prestations d'accompagnements. Le développement des accueils différenciés, bien qu'encore peu implantés dans ce secteur, est une réponse intéressante. L'arrivée progressive des accueils de nuit, de jour ou d'urgence amène une dimension nouvelle et améliore la qualité du suivi médico-social des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté. Proposer une gamme de services plus importante oblige la structure à s'ouvrir davantage et à faire connaître tout son savoir-faire sur l'extérieur.

Beaucoup de choses restent à inventer dans l'accompagnement des personnes âgées démentes. Contrairement aux idées reçues, ce secteur plein de vie et en constante mutation fait bouillonner de très nombreux projets plus innovants les uns que les autres.

Un secteur dans lequel j'ai grande hâte de m'investir.

---

# Bibliographie

---

## OUVRAGES

AGAËSSE M. *Guide de la création et direction d'établissements pour personnes âgées.* Dunod, 2004. 695 p.

BASCOUL J.L., DOISNEAU O., EYNARD C. et al. *Les accompagner jusqu'au bout du chemin.* Fondation de France. ENSP, 2000. 185 p.

BERTAUX R. et HIRLET P. *L'évolution du métier de directeur d'établissement social : entre distance et proximité.* SELI ARSLAN, 2002. 187 p.

CHALINE B. *Manuel de conception architecturale.* EISAI et PFIZER, 2003. 142p.

CHAUMET-RIFFAUD C. *Les établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes.* Editions du papyrus, 2003. 334 p.

CONNANGLE S., VERCAUTEREN R. *Missions et management des équipes en établissement pour personnes âgées.* Pratiques gérontologiques. ERES : 2004. 150 p.

DUQUENOY SPYCHALA K. *Comprendre et accompagner les malades âgés atteints d'Alzheimer.* Pratiques gérontologiques, 2004. 106 p.

FEIL N. *La validation : comment aider les grands vieillards désorientés.* 3<sup>ème</sup> édition. FNG, 2005. 177 p.

INSEE- REFERENCES. *Les personnes âgées.* Statistique publique, 2005. 135 p.

LORIAUX M., PREDAZZI M., VERCAUTEREN R. *Une architecture nouvelle pour l'habitat des personnes âgées.* ERES, 2001. 237 p.

THOMASSON N. *Le vieillissement cérébral.* Que sais-je ?, 2000. 127 p.

VERCAUTEREN R., LABOREL B., JAHAN F. *Faire vivre le projet des établissements pour personnes âgées*. ERES, 1999. 271 p.

VERCAUTEREN R., LORIAUX M., PREDAZZI M. *Pour une identité de la personne âgée en établissement : le projet de vie*. ERES, 2005. 198 p.

## **RAPPORTS PUBLICS**

LAROQUE P. - *Rapport de la commission d'étude sur les problèmes de la vieillesse*. 1962

LE BOULER S. - *Prospective des besoins d'hébergement en établissement pour les personnes âgées dépendantes*. Rapport de mission pour le Commissariat général du plan. Juillet 2005. 94 p.

GALLEZ C., Députée - *La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées*. Rapport n° 2454 du 6 juillet 2006. Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé. 256 p.

*Les personnes âgées dépendantes*. Rapport au Président de la République suivi des réponses des administrations et des organismes intéressés. Novembre 2005. 129 p.

ANAES - *Prise en charge non médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés*. Mai 2003. 50 p.

GUINCHARD-KUNSTLER P. *Vieillir en France : enjeux et besoins d'une nouvelle orientation de politique en direction des personnes âgées en perte d'autonomie*. Juin 1999. 102 p.

Etude PAQUID (Personnes Agées Quid) menée en Gironde depuis 1988 sur la « *Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes âgées de 75 ans et plus* ».

## **TEXTES REGLEMENTAIRES**

Décret N° 99-316 du 26 avril 1999 relatif aux *modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes.*

Décret N° 99-317 du 26 avril 1999 relatif aux *modalités de gestion budgétaire et comptable des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes.*

Loi N° 75-534 du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées.

Loi N° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

Loi N° 83-663 du 22 juillet 1983 relative à la répartition des compétences entre les communes, les départements, les régions et l'Etat.

Loi N° 86-17 du 6 janvier 1986 (dite loi particulière) adaptant la législation sanitaire et sociale aux transferts de compétences en matière d'aide sociale et de santé..

Loi N° 90-600 du 6 juillet 1990 relative aux conditions de fixation des prix des prestations fournies par certains établissements assurant l'hébergement des personnes âgées.

Loi N° 2001-647 du 20 juillet 2001 *relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie.*

Programme d'actions interministériel (emploi et solidarité, santé, personnes âgées) pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées rendu public le 11 octobre 2001.

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

Circulaire N°DHOS/O2/DGS/SD5D/DGAS/SD2C/DSS/1A/2002/222 du 16 avril 2002 relative à la *mise en oeuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.*

Schéma Régional d'Organisation Sanitaire de Lorraine. *SROS III – ARH Lorraine.* Mars 2006. *Volet personnes âgées.*

Quatrième schéma gérontologique de Meurthe et Moselle. 2002-2006.



Décrets N° 99-316 et 99-317 du 26 avril 1999.

Circulaire 86-16 du 13 février 1986 relative au financement de foyer logements pour personnes âgées dépendantes.

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

Décret 2004-231 du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées ou des personnes âgées dans certains établissements et services mentionnés à l'article 312-1 et 314-8 du code de l'action social et des familles.

## **ARTICLES ET REVUES**

ASH – Supplément au N° 2254 du 15 mars 2002. L'allocation personnalisée d'autonomie.

ASH – Supplément au N° 2379 du 29 octobre 2004. Les droits des usagers dans la loi N° 2002-2 du 2 janvier 2002.

ASH – N° 2416 du 15 juillet 2005, p 13 à 15.

ASH – N° 2445 du 3 mars 2006, p 53 et 54.

L'aide aux aidants : l'apport de la recherche médico-sociale. Actes du colloque de la fondation France Médéric du 19 septembre 2003.

Revue « *Le mensuel des maisons de retraite* » n° 75. Novembre 2004. Dossier « Maisons de retraite : comment l'Etat organise la pénurie ». BROUSSY L. et AZEMA J.

Revue SOINS GERONTOLOGIQUES n°56, novembre/décembre 2005.

Revue Gériatrie N° 68.

## **AUTRES TEXTES DE REFERENCE**

*Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante*, Fondation Nationale de Gérontologie – Ministère des affaires sociales. 1999.

Conférence de consensus « Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité », 24 et 25 novembre 2005, Ministère des solidarités, de la santé et de la famille. Textes de recommandations.

Plan maladie Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007. 10 objectifs pour améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches.

Plan solidarité Grand âge présenté le 27 juin 2006 par Philippe BAS, ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille.

PRIAC de Lorraine.

## **MEMOIRES**

LEPLAND S. *Conduire le changement organisationnel et culturel dans un EHPAD pour concilier sécurité et droit au risque*. CAFDES ENSP. 2005. 72 p

MARRIEN N. *Favoriser une réponse adaptée à l'accompagnement des personnes démentes en EHPAD*. CAFDES ENSP. 2003. 79 p.

SARCIAT-LAFAURIE I. *Les personnes âgées dépendantes : quelles perspectives pour les établissements d'hébergement ?* Mémoire Directeur d'établissement sanitaire et social public. ENSP. 2002. 74 p.

---

## Liste des annexes

---

- Annexe 1 : Les 14 Besoins fondamentaux de Virginia HENDERSON
- Annexe 2 : La grille AGGIR
- Annexe 3 : L'enquête de satisfaction auprès des usagers de l'EHPAD « Le Bas-Château ».

# ANNEXE 1

## Grille des quatorze besoins de Virginia Henderson

### **I - Besoin de respirer**

- 1 - Sans gêne
- 2 - Dyspnée.
- 3 - A besoin d'aide technique (aérosol).
- 4 - Ventilation assistée.

### **II - Besoin de boire et manger**

- 1 - Mange seul.
- 2 - Installation/stimulation.
- 3 - A besoin d'aide partielle et/ou surveillance.
- 4 - A besoin d'aide totale (faire manger, nutripompes).

### **III - Éliminer (urines)**

- 1 - Continence.
- 2 - À besoin d'aide (w-c avec aide, urinal, bassin).
- 3 - Incontinence jour ou nuit.
- 4 - Incontinence jour et nuit.

### **Éliminer (selles)**

- 1 - Transit normal.
- 2 - A besoin d'aide (wc avec aide, bassin, laxatif).
- 3 - Incontinence, diarrhée, constipation épisodique.
- 4 - Incontinence en permanence.

### **IV - Se mouvoir et maintenir une bonne posture**

- 1 - Se déplace seul.
- 2 - Se déplace avec aide (cannes) ou avec une personne.
- 3 - Se déplace avec l'aide de deux personnes.
- 4 - Alité en permanence, lever interdit.

### **V - Dormir et se reposer**

- 1 - Dort naturellement.
- 2 - Dort avec aide (médicament).
- 3 - Réveils fréquents.
- 4 - Insomnies fréquentes.

### **VI - Se vêtir et se dévêtir**

- 1 - S'habille, se déshabille seul.
- 2 - A besoin du conseil d'un tiers, de surveillance.
- 3 - A besoin de l'aide partielle d'un tiers.
- 4 - A besoin d'une aide totale.

## **VII - Maintenir sa température**

- 1 - Adapte ses vêtements à la température ambiante.
- 2 - Demande à être protégé.
- 3 - Incapable d'adapter ses vêtements à la température ambiante.
- 4 - Garde les vêtements qu'on lui enfile.

## **VIII - Être propre, protéger ses téguments**

- 1 - Se lave seul.
- 2 - A besoin d'être stimulé mais se lave seul.
- 3 - A besoin d'une aide partielle (une partie du corps).
- 4 - A besoin d'une aide totale pour se laver.

## **IX - Éviter les dangers**

- 1 - Lucide.
- 2 - Confus et/ou désorienté épisodiquement.
- 3 - Confus et/ou désorienté en permanence.
- 4 - Coma, dangereux pour lui-même et pour les autres.

## **X - Communiquer**

- 1 - S'exprime sans difficulté.
- 2 - S'exprime avec difficulté (bégaiement).
- 3 - A besoin d'une aide pour s'exprimer (ardoise, interprète).
- 4 - Ne peut pas s'exprimer (aphasie), ne veut pas s'exprimer.

## **XI - Agir selon ses croyances et ses valeurs**

- 1 - Autonome.
- 2 - Est découragé, exprime sa colère, son angoisse.
- 3 - Éprouve un sentiment de vide spirituel.
- 4 - Demande une assistance spirituelle.

## **XII - S'occuper en vue de se réaliser**

- 1 - Autonome.
- 2 - Triste, anxieux.
- 3 - Angoissé, opposant, se laisse aller.
- 4 - Négation de soi, désespoir.

## **XIII - Besoin de se récréer, se divertir**

- 1 - Autonome.
- 2 - Désintéressement à accomplir des activités récréatives.
- 3 - Difficulté/incapacité à accomplir des activités récréatives.
- 4 - Refuse d'accomplir des activités récréatives.

## **XIV - Besoin d'apprendre**

- 1 - Se prend en charge.
- 2 - A besoin de stimulation.
- 3 - Apathique.
- 4 - Refus, résignation.

## ANNEXE 2

La grille AGGIR

### Le tableau d'évaluation

|                                | VARIABLES DISCRIMINANTES  | Evaluation |   |                              |
|--------------------------------|---|------------|---|------------------------------|
|                                |   | A          | B | C                            |
| <b>COHERENCE</b>               | Converser et se comporter de façon sensée par rapport aux normes admises                |            |   |                              |
| <b>ORIENTATION</b>             | Se repérer dans le temps (jour et nuit, matin et soir) dans les lieux habituels         |            |   |                              |
| <b>TOILETTE</b>                | Faire seul(e), en entier, habituellement et correctement, sa toilette du haut et du bas |            |   |                              |
| <b>HABILLAGE</b>               | S'habiller seul(e), totalement et correctement  |            |   |                              |
| <b>ALIMENTATION</b>            | S'alimenter seul(e) et correctement (se servir et manger)                               |            |   |                              |
| <b>ELIMINATION</b>             | Assurer seul(e) et correctement l'hygiène de l'élimination urinaire et anale            |            |   |                              |
| <b>TRANSFERTS</b>              | Se lever (du lit, du canapé, du sol), se coucher et s'asseoir seul(e)                   |            |   |                              |
| <b>DEPLACEMENTS INTERIEURS</b> | Se déplacer seul(e) (éventuellement avec canne, déambulateur ou fauteuil roulant)       |            |   |                              |
| <b>DEPLACEMENTS EXTERIEURS</b> | Dépasser seul(e) le seuil de sa porte   |            |   | <b>Ne modifie pas le GIR</b> |
| <b>COMMUNICATION</b>           | Utiliser les moyens de communication à distance   |            |   | <b>Ne modifie pas le GIR</b> |

## ANNEXE 3

### Résultats de l'enquête de satisfaction adressée aux résidents

mai/juin 2006

---

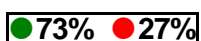
**SUR LES 101 QUESTIONNAIRES DISTRIBUES, 57 RETOURS ONT ETE ENREGISTRES (SOIT 56.43% DES PERSONNES INTERROGEEES). DEUX STAGIAIRES, NEUTRES ET COMPETENTES, ONT APORTE LEUR AIDE AUX USAGERS POUR LE REMPLISSAGE DES DIFFERENTES RUBRIQUES.**

1) Avant votre entrée, l'établissement a-t-il su traiter vos demandes de renseignements ?

oui : 16

non : 6

sans réponse : 35

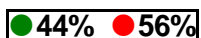
 73% ● 27%

2) Avant votre entrée, avez-vous pu visiter l'établissement ?

oui : 18

non : 23

sans réponse : 16

 44% ● 56%

3) Etes-vous entré(e) ici du fait :

3.6 *Choix d'un tiers* : 14

3.7 *d'un handicap* : 14

3.8 *de l'insécurité* : 9

3.9 *de la solitude* : 10

3.10 *Rapprochement familial* : 5

3.11 *Autres motifs* : 15

3.12 *Sans réponse* : 6

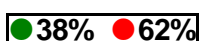
Certaines personnes ont choisi plusieurs réponses.

4) Le jour de votre entrée, avez-vous pu faire le tour de l'établissement et rencontrer les différents membres du personnel ?

oui : 14

non : 23

sans réponse : 20

 38% ● 62%

5) L'accueil en général, au moment de votre entrée, vous a semblé :

Très chaleureux : 15

Chaleureux : 31

Moyen : 7

Mauvais : 0

Sans réponse : 4

6) Vous êtes-vous intégré(e) ?

Rapidement : 25

Après quelques jours : 9

Au bout de quelques semaines : 6

Plus tardivement : 4

Jamais complètement : 8

Sans réponse : 5

7) Aujourd'hui comment appelez-vous votre lieu de vie ?

Ma chambre : 28

Mon logement : 2

Ma maison : 2

Mon chez-moi : 11

Autre : 6



Sans réponse : 10

8) Etes-vous informé(e) des comptes-rendus des réunions du Conseil de la Vie Sociale ?

oui : 14

non : 20

sans réponse : 23



 41%  59%

9) Lorsque vous posez une question sur le fonctionnement de l'établissement, êtes-vous satisfait(e) de la manière dont la réponse vous est rendue ?

oui : 17

non : 3

sans réponse : 37

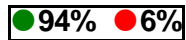
 85%  15%



10) Lorsque vous posez une question, pouvez-vous dire que ?

Avant votre admission

La réponse est courtoise      oui : 31                      non : 2                      sans réponse : 23

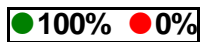


La réponse est exhaustive      oui : 24                      non : 4                      sans réponse : 28

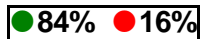


Depuis votre admission

La réponse est courtoise      oui : 34                      non : 0                      sans réponse : 22



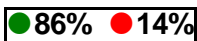
La réponse est exhaustive      oui : 26                      non : 5                      sans réponse : 25



“Cela dépend” pour une personne.

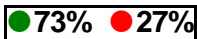
11) Lorsque vous déposez une réclamation, êtes-vous satisfait(e) de la réponse qui vous est proposée ?

oui : 12                      non : 2                      sans réponse : 43



12) Avez-vous le sentiment d'être écouté(e) ?

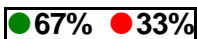
oui : 27                      non : 10                      sans réponse : 16



“Cela dépend” pour 4 personnes.

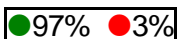
13) Vous estimez vous suffisamment informé(e) du fonctionnement de la vie quotidienne de l'établissement ?

oui : 14                      non : 7                      sans réponse : 36



14) Êtes-vous satisfait(s) de l'accueil qui est réservé aux personnes qui viennent vous rendre visite ?

oui : 29                      non : 1                      sans réponse : 26



“Cela dépend” pour une personne.

15) Avez-vous le sentiment d'être respecté(e) dans vos habitudes et rythmes de vie ?

Heure de lever :                      oui : 42                      non : 6                      sans réponse : 9

● 84% ● 16%

Heure de coucher :                      oui : 48                      non : 5                      sans réponse : 8

● 90% ● 10%

Heures des repas :

Petit-déjeuner                      oui : 43                      non : 5                      sans réponse : 9

● 90% ● 10%

Déjeuner                      oui : 44                      non : 3                      sans réponse : 10

● 94% ● 6%

Dîner                      oui : 35                      non : 12                      sans réponse : 10

● 74% ● 26%

Déroulement de la journée : oui : 39                      non : 3                      sans réponse : 15

● 93% ● 7%

16) Votre petit déjeuner est-il satisfaisant ?

*En quantité :*                      *Abondante :* 13                      *Normale :* 34                      *Insuffisante :* 0                      *RAS :* 10

*En qualité :*                      *Très bonne :* 4                      *Bonne :* 33                      *Mauvaise :* 3                      *RAS :* 17

*Composition et variété des plats :* *Très bonne :* 0    *Bonne :* 32    *Mauvaise :* 8    *RAS :* 17

*Sur la chaleur des plats :* *Trop chaude :* 1    *Bonne :* 30    *Trop froide :* 9    *RAS :* 17

“Cela dépend” pour une personne.

17) Votre déjeuner est-il satisfaisant ?

*En quantité :*                      *Abondante :* 12                      *Normale :* 30                      *Insuffisante :* 0                      *RAS :* 15

*En qualité :*                      *Très bonne :* 0                      *Bonne :* 27                      *Mauvaise :* 4                      *RAS :* 26

*Composition et variété des plats :* *Très bonne :* 1    *Bonne :* 28    *Mauvaise :* 6    *RAS :* 22

*Sur la chaleur des plats :* *Trop chaude :* 0    *Bonne :* 28    *Trop froide :* 10    *RAS :* 19

“Cela dépend” pour une personne.

18) Votre goûter est-il satisfaisant ?

En quantité : Abondante : 10 Normale : 15 Insuffisante : 0 RAS : 32

En qualité : Très bonne : 0 Bonne : 17 Mauvaise : 3 RAS : 37

Composition et la variété des plats : Très bonne : 0 Bonne : 19 Mauvaise : 6 RAS : 32

Sur la chaleur des plats : Trop chaude : 0 Bonne : 16 Trop froide : 9 RAS : 32

“Cela dépend” pour une personne.

19) Votre dîner est-il satisfaisant ?

En quantité : Abondante : 11 Normale : 32 Insuffisante : 1 RAS : 13

En qualité : Très bonne : 0 Bonne : 29 Mauvaise : 3 RAS : 19

Composition et variété des plats : Très bonne : 0 Bonne : 31 Mauvaise : 6 RAS : 20



Sur la chaleur des plats : Trop chaude : 0 Bonne : 29 Trop froide : 9 RAS : 19

“Cela dépend” pour une personne.

20) Apprécieriez-vous ponctuellement une formule « buffet » qui vous permette ?



De vous servir seul ? oui : 20 non : 22 sans

réponse : 15

 48%  52%



De choisir le contenu de votre assiette ? oui : 22 non : 18 sans

réponse : 17

 55%  45%



21) Disposez-vous du temps suffisant à la prise de votre repas ?

oui : 46 non : 1 sans réponse : 10

 98%  2%

22) Vous entendez-vous bien avec vos voisins de table ?

oui : 41 non : 8 sans réponse : 8

 84%  16%

23) La cohabitation entre résidents dépendants et résidents autonomes vous paraît-elle ?

Facile à vivre : 19

Parfois difficile : 16

Problématique : 2

Sans réponse : 20

24) Les animations qui vous sont proposées répondent-elles à vos attentes ?

En terme de fréquence    Toujours : 3    Quelques fois : 5    Rarement : 0    RAS : 49

En quantité    Abondante : 0    Normale : 8    Insuffisante : 2    RAS : 47

En qualité    Très bonne : 2    Bonne : 8    Mauvaise : 1    RAS : 46

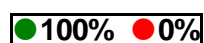
Composition et variété    Très bonne : 1    Bonne : 10    Mauvaise : 2    RAS : 44

Ambiance des animations    Très bonne : 0    Bonne : 12    Mauvaise : 0    RAS : 45

Sur leurs heures    Trop tôt : 1    Normal : 8    Trop tard : 0    RAS : 48

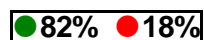
25) L'établissement vous donne-t-il les moyens de pratiquer le culte de votre choix ?

oui : 34    non : 0    sans réponse : 23

 100% ● 0% ●

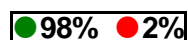
26) L'établissement vous donne-t-il les moyens de participer à la vie civile (élections, fêtes, manifestations diverses...)?

oui : 14    non : 3    sans réponse : 40

 82% ● 18% ●

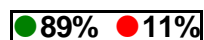
27) Parvenez-vous à vous orienter dans l'établissement ?

oui : 40    non : 1    sans réponse : 16

 98% ● 2% ●

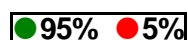
28) Parvenez-vous aisément à sortir hors de l'enceinte de l'établissement ?

oui : 32    non : 4    sans réponse : 21

 89% ● 11% ●

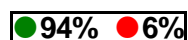
29) Etes-vous satisfait(e) des locaux communs (couloirs, salle de restaurant, salon, ..) ?

oui : 40    non : 2    sans réponse : 15

 95% ● 5% ●

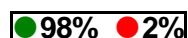
30) Votre logement est-il confortable et adapté à vos besoins ?

oui : 45    non : 3    sans réponse : 9

 94% ● 6% ●

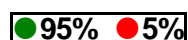
31) Etes-vous satisfaits de la propreté et de l'entretien des locaux ?

oui : 49    non : 1    sans réponse : 7

 98% ● 2% ●

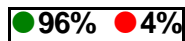
32) Etes-vous satisfaits de la propreté et de l'entretien quotidien de votre linge personnel ?

oui : 38    non : 2    sans réponse : 17

 95% ● 5% ●

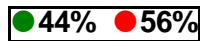
33) Etes-vous satisfaits des soins d'hygiène qui vous sont apportés ?

oui : 26 non : 1 sans réponse : 30

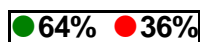


34) Vous a-t-on demandé votre avis sur les soins qui vous sont faits ?

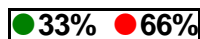
*Pour tous les soins* oui : 4 non : 5 sans réponse : 48



*Une partie partiellement* oui : 7 non : 4 sans réponse : 46

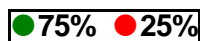


*Aucun* oui : 2 non : 4 sans réponse : 51



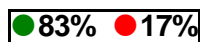
35) Etes-vous satisfaits des soins qui vous sont prodigués ?

oui : 15 non : 5 sans réponse : 37



36) Etes-vous satisfaits de la surveillance médicale ?

oui : 20 non : 4 sans réponse : 33



37) En cas d'incontinence, l'aide proposée vous paraît-elle ?

*Satisfaisante car protection adaptée et accompagnement aux toilettes* : 5

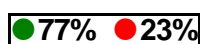
*Partiellement satisfaisante car protection adaptée mais pas assez accompagnement aux toilettes* : 0

*Pas satisfaisante du tout, dans ce cas pourquoi ?* 0

*Sans réponse* : 52

38) Etes-vous satisfaits de la vitesse des réponses des personnels en cas d'appel d'urgence ?

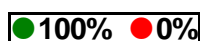
oui : 20 non : 3 aucune réponse à l'appel : 3 sans réponse : 31

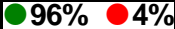



"Cela dépend" pour 4 personnes.

39) Etes-vous satisfaits des services des personnels de l'établissement ?

*Le personnel est-il compétent :* oui : 43 non : 0 sans réponse : 10



*Le personnel est-il gentil :*                    oui : 43            non : 2            sans réponse : 12  


*Le personnel est-il disponible :*            oui : 37            non : 5            sans réponse : 10  


“Cela dépend” pour 5 personnes.

40) Vos relations avec les autres résidents sont-elles ?

*Très bonnes :* 2

*Bonnes :* 20

*Normales :* 22

*Mauvaises :* 0

*RAS :* 13

41) Vos relations avec les bénévoles sont-elles ?

*Très bonnes :* 3

*Bonnes :* 10

*Normales :* 5

*Mauvaises :* 0

*RAS :* 39

42) Vos relations avec le personnel sont-elles ?

*Très bonnes :* 8

*Bonnes :* 29

*Normales :* 9

*Mauvaises :* 0

*RAS :* 11

43) Les réponses apportées quand vous rencontrez une baisse de moral vous paraissent-elles ?

*Adaptées :* 11

*Adaptées mais tardives :* 1

*Inadaptées :* 2

*RAS :* 43

44) La prise en charge de vos douleurs physiques est-elle ?

*Adaptée :* 7

*Adaptée mais tardive :* 2

*Inadaptée :* 2

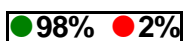
*RAS :* 46

45) Vous sentez-vous en sécurité dans l'établissement ?

oui : 50

non : 1

sans réponse : 6

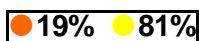


46) Aimeriez-vous plus de sécurité : maintien physique (lit ou fauteuil), aménagement des locaux, mains courantes, fermeture des portes ?

oui : 7

non : 29

sans réponse : 21

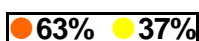


ou conserver une liberté de mouvements avec tous les risques que cela comporte ?

oui : 20

non : 12

sans réponse : 25



47) Vous sentez-vous seul dans l'établissement ?

Toujours : 9

Parfois : 12

Rarement : 3

Jamais : 17

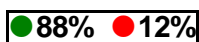
Sans réponse : 16

48) Vos effets personnels vous semblent-ils bien protégés dans l'établissement ?

oui : 35

non : 5

sans réponse : 17

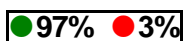


49) Votre garde robe vous permet-elle de satisfaire vos goûts vestimentaires et le changement de tenue aussi souvent que vous le souhaitez ?

oui : 35

non : 1

sans réponse : 21



50) Donnez-nous votre appréciation du cadre de vie général de l'établissement ?

Sur le plan visuel : Très joli 3      Joli 21      Normal 15      Mauvais 0      RAS 18

Sur le plan olfactif (odeurs) : Très bon 0      Bon 13      Normal 23      Mauvais 1      RAS 20

Sur le plan auditif : Très bruyant 0      Bruyant 3      Normal 28      Silencieux 5      RAS 21

Sur la température : Très chaude 1      Chaude 6      Normale 30      Froide 1      RAS 19

des locaux communs

Sur la température : Très chaude 1      Chaude 3      Normale 35      Froide 1      RAS 17

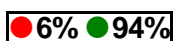
de votre logement

51) A certains moments, avez-vous eu ou pouvez-vous encore avoir le sentiment d'être maltraité(e) ?

oui : 3

non : 45

sans réponse : 9



52) D'une manière générale êtes-vous satisfait (e) de l'établissement et qu'en pensez-vous ?

oui : 36

non : 5

sans réponse : 16

● 88% ● 12%

Suggestions et remarques libres des résidents enquêtés :

(en couleur orange : suggestions et remarques qui reviennent le plus souvent)

*S'agissant des horaires :*

- levers trop tôt le matin (donc petits-déjeuners servis trop tôt)
- **dîner beaucoup trop tôt (repousser l'horaire ?)**
- moins de temps pour manger au dîner qu'aux autres repas
- coucher des semi-autonomes trop tôt
- les barrières de lit descendues trop tôt le matin (risque de chute si le résident souhaite rester au lit)

*S'agissant des repas :*

- moins de soupes (et moins salées)
- trop de plats froids après la soupe (avoir plus de plats chauds)
- pas assez varié
- avoir des légumes frais et non en conserves
- café bouillant
- manger des pâtes (moins de sauce dans les plats car mauvaises)
- surveiller la quantité que chacun prend pour éviter que certains n'en aient pas assez
- **trop de perte ; en faire en moins grande quantité**
- éviter que les derniers arrivés soient les premiers servis

*Concernant les relations :*

- **pas assez convivial (aucun échange entre les résidents)**
- ancien établissement plus convivial
- séparation des résidents autonomes et dépendants
- vie en collectivité problématique
- **Personnel pas assez disponible : avoir plus de Personnel**
- jeune Personnel pas assez compétent
- trop de têtes : stagiaires, employés... dur de s'y retrouver... badges ?
- **Personnel gentil, sympathique**
- repas en collectivité ou changement de voisins pour créer des liens

*S'agissant du confort et de la sécurité :*

- fil de sonnette plus long pour plus de sécurité en se déplaçant dans la chambre
- lit trop haut
- un peu à l'étroit dans les chambres
- demande de chauffage meilleur, surtout à la douche

*Divers :*

- **linge perdu**
- manque de fleurs
- s'occuper de la couture pour les mal-voyants
- plus souvent des jeux de mémoire, gym, jeu de boules
- "ça pu le marais dans les toilettes"