

Personnes âgées présentant des déficits cognitifs

Intégration, sectorisation communautaire ou relégation ?

Dr Lucien Mias - Équipe soignante Service de Soins de Longue Durée - CH Mazamet

« On aimerait bien que ça change, mais sans les risques du changement : c'est-à-dire sans avoir à s'impliquer dans une action transformatrice dont rien ne saurait garantir la réussite. Ainsi se résigne-t-on souvent à un mode de fonctionnement de plus en plus inefficace, dans la mesure où on se sent moins responsable de le laisser seulement se prolonger que d'assumer un possible échec en essayant de fonctionner différemment. Et, si quelque intervention extérieure nous offre soudain une chance de sortir de l'impasse, notre premier réflexe est d'y voir plutôt une sorte d'agression : un facteur de désordre, une menace pour notre équilibre. »

Jeanson - 1987.

Les Maisons de retraite ont vu évoluer leur clientèle durant la dernière décennie et leurs problèmes ne sont pas loin, à présent, de ceux déjà connus des Services de Soins de Longue Durée (ex «Long séjour»).

Pour répondre aux besoins de la population desservie et des personnes vieillissant dans l'institution (mais aussi pour «remplir» car la période ou la veuve de 65 ans rentrant en Maison de retraite est révolue ; l'entrée se situe entre 75 et 80 ans) elles ont dû accepter une population âgée mixte :

- des personnes âgées non handicapées ;
- des personnes âgées handicapées physiquement mais lucides ;
- des personnes âgées présentant des déficits cognitifs et des démences, sans handicap physique ;
- des personnes âgées présentant des troubles de comportement d'ordre psycho-gériatrique.

La population accueillie présente un grand nombre de problèmes de santé physique ou mentale associés à des degrés divers de capacités fonctionnelles (dans une quantité presque illimitée de combinaisons) rendant les catégorisations d'individus très difficiles.

Devant cette nouvelle donne et afin que la qualité des services rendus soit optimale (en favorisant des interventions répondant aux besoins des groupes respectifs) le groupe de pilotage de ces établissements cherche des réponses aux questions qui furent en son temps les nôtres.

- Faut-il procéder à des regroupements homogènes ou hétérogènes des clientèles ?
- Quels sont les avantages et les désavantages de l'intégration ou de la ségrégation tant sur le plan thérapeutique pour les personnes présentant des problèmes de santé mentale que sur le plan préventif pour les personnes lucides ?
- D'autres établissements ont-ils résolu le problème ?

Sauter sur l'occasion de remettre en question nos choix et faire le point en frottant nos idées à celles qui circulent ailleurs, nous a paru une saine pratique...

Deux écoles de pensée

Le regroupement de personnes présentant des profils de dépendance hétérogènes pose un problème complexe et qui est résolu différemment selon deux écoles de pensée.

• **L'une préconise d'intégrer dans des unités communes toutes les personnes quels que soient leurs difficultés et leur degré de capacité fonctionnelle.**

Deux arguments principaux sous-tendent cette approche.

— Mettre en oeuvre un ensemble de moyens qui sont reconnus culturellement comme étant les plus "normaux" possible, permet à chaque personne d'établir ou de maintenir des comportements individuels les plus proches de la norme sociale

culturellement établie. Ce concept donne naissance au «centre d'accueil, lieu de vie» où l'on crée un environnement et où on assure un entourage le plus près possible du milieu familial.

— Le fonctionnement cérébral des personnes en difficulté gagne à être en présence quasi continue d'autres humains bien orientés et aux comportements adaptés. Ils servent de modèle et fournissent des stimulations au niveau de l'orientation, de la mémoire, des activités de la vie quotidienne et des interactions sociales.

• **L'autre préconise la ségrégation pour des raisons d'ordre organisationnel surtout mais aussi pour offrir :**

- des services spécialisés,
- à des clientèles spécifiques,
- dans des unités particulières.

Sur le plan de l'organisation et de la gestion des soins, il s'avère plus facile de planifier le nombre et le type de personnel requis, les horaires de travail, la répartition des tâches et des soins spécifiques lorsque l'on s'adresse à une clientèle homogène.

Certains soutiennent qu'elle offre un environnement plus stable et plus sécuritaire pour la personne en difficulté ; qu'elle améliore la vie des personnes lucides chez qui des comportements perturbateurs occasionnent de l'anxiété, de l'irritabilité et une crainte de devenir aussi atteints que la personne "démence".

L'observation de pratiques gériatriques diverses

Nos observations nous portent à croire que :

- bien qu'il y ait, par certains aspects, des avantages à regrouper les personnes hébergées selon leur degré d'autonomie mentale, ou selon les comportements qu'elles présentent, cette pratique engendre des effets secondaires, dont le sentiment de rejet est l'élément principal ;
- le regroupement exclusif de personnes porteuses de diagnostics semblables ou apparentés débouche sur des interventions stéréotypées plus quantitatives que qualitatives, pouvant franchir toutes les gammes d'attitudes allant du maternage à la brusquerie, voire à la violence. Dans ce cadre, la ségrégation n'est plus faite pour une certaine intégration avec des moyens différents mais est une relégation ;
- le regroupement de personnes très atteintes constitue une charge très lourde pour le personnel et engendre souvent chez les soignants fatigue et démotivation par désespérance;
- l'absence pour la personne «sectorisée» de modèles bien orientés et présentant des comportements adaptés la prive d'une aide ancrée dans la logique du vivant. Elle est reléguée dans une logique de la matière. Or, la logique du vivant contredit parfois les prévisions définitives... prises en toute logique !

Comme le rappelle avec force M. Serres (1980) : « **Le réel n'est pas rationnel ; il est improbable et miraculeux** ».

Nos valeurs, nos croyances, nos limites...

« La recette du succès consiste à être engagé de façon visible dans la vision et les valeurs de l'organisation. On envoie alors instinctivement des signaux clairs et cohérents. » A. Mac Neil, 1988.

Il n'y a pas d'ambivalence : nos valeurs ne restent pas attachées à la notion médicale de guérison mais défendent des valeurs humanistes d'accompagnement jusqu'au bout de la vie.

Nous avons axé nos interventions sur une profonde croyance en la capacité d'adaptation et de

croissance de la personne âgée. Nous concevons celle-ci comme un être ayant de multiples moyens d'adaptation et de croissance, se prolongeant dans le vieillissement que nous considérons comme un processus impliquant des interactions bio-pycho-sociales.

Les choix d'interventions découlent d'une base neurophysiologique qui tient compte du fonctionnement du cerveau pluriel (triple et unique à la fois). Elles intègrent fortement les potentialités du système limbique et nous croyons aux possibilités du cortex, tel que l'exprime P. Gayral :

« À la hantise de l'inéluctable perte quotidienne à partir de 20 ans, de milliers de neurones succède l'espoir euphorisant d'une régénération des neurones jusqu'à un âge avancé, grâce au NFG, le « nerve growth factor ».

Ceci est constaté par la mise en évidence de bourgeonnement et de repousse des prolongements pré-synaptiques, à condition de s'en servir.

Mieux encore, le processus de repousse neuronale n'est pas seul à oeuvrer dans ce sens. Il y en a au moins deux ou trois autres : polylocalisation des neurotransmetteurs dans la synapse et potentialisation de l'activité pré-synaptique.

Cette multiplication des moyens semble indiquer qu'il s'agit d'un processus systémique, possiblement extensible et ouvert au « plus on s'en sert, mieux et plus longtemps ça marche. »

Notre projet de soins tend à offrir aux personnes un support par des interventions individualisées (Programme individualisé d'autonomie fonctionnelle ou PIAF).

Nous sommes cependant confrontés à des limites :

- tout en étant cliniquement convaincus qu'il est préférable d'intégrer dans des unités communes les personnes hébergées quelles que soient leurs atteintes et leurs capacités fonctionnelles, nous nous devons d'assurer un milieu de vie favorable au maintien de l'intégrité mentale des personnes dites lucides qui se plaignent d'être perturbées par certains comportements perturbateurs ;
- le nombre de personnes présentant des comportements territoriaux asociaux influe grandement sur le degré de tolérance des résidents lucides ; entraîne une surcharge de travail pour les soignants (avec stress et sentiment d'impuissance) face à une population mixte dont les besoins individuels sont multiples et variés.

En pays Cathare... la recherche du Graal des Parfaits

Graal : vase légendaire en émeraude qui avait la propriété de donner à son possesseur une éternelle jeunesse.

Notre fonctionnement, nos résultats, n'étant pas « parfaits » nous avons voulu savoir s'il existait d'autres concepts (organisationnel et thérapeutique) qui pourraient :

- alléger le fardeau de la promiscuité des personnes présentant des comportements asociaux et des personnes lucides ;
- fournir un milieu mieux adapté aux personnes en difficulté sur le plan mental.

L'objectif était :

- de cerner quels seraient les avantages ou les désavantages de l'intégration ou de la ségrégation des personnes atteintes de démence ou de troubles de comportement tant sur le plan thérapeutique pour ces dernières que sur le plan préventif pour les personnes lucides ;
- de rassembler des données sur les moyens susceptibles d'assurer une qualité optimale de nos interventions.

« Les décennies de l'humain prennent la succession des décennies de la fabrication des choses ; il importe aujourd'hui de « mettre l'accent sur les talents, et non sur les règlements » L.HK Secretan, 1989

En ce qui concerne les avantages/désavantages les études les plus argumentées que nous ayons su trouver sont Vivre au Cantou pour la France, et, en ce qui concerne le continent Nord-américain, l'étude de Mireille Ducros Gagne, Intégration ou ségrégation des personnes âgées présentant des problèmes de santé mentale en soins de longue durée.

En France, une sectorisation intégrative porteuse de sens, à Rueil Malmaison, le C.A.N.T.O.U (1977).

Les «pseudo cantou» qui ont fleuri (après qu'une circulaire ministérielle en 90 ait officialisé leur existence) dans des Maisons de Retraite, cachent souvent derrière un mot-porteur, une réalité de «relégation». On y est loin de l'esprit du **Centre d'Animation Naturelle Tiré d'Occupations Utiles**. On y cache souvent les personnes qui ne correspondent pas à l'image idéalisée du «vieillard» dont se paraît l'institution...

L'hypothèse qui a présidé à la création du premier Cantou à Rueil-Malmaison :

« À l'origine, il s'agissait de répondre à un double problème :

- la cohabitation, au sein d'une même institution, de personnes âgées séniles et de personnes plus autonomes, du moins sur le plan psychique ;
- la confrontation des familles à la détérioration mentale de leur parent âgé vivant à domicile, même et surtout si cette détérioration ne se confondait pas avec une invalidité physique importante.

Le directeur de l'établissement, **G. Caussanel**, faisait alors l'hypothèse que le fonctionnement institutionnel était lui-même perturbateur, les personnes âgées subissant un système de prise en charge artificiel et démobilisateur. Il fallait donc proposer un mode de vie aussi peu institutionnalisé que possible, en substituant la notion de communauté de vie à celle d'institution d'hébergement.

Plutôt que de maintenir en vie, il fallait donner un sens à cette vie en permettant aux membres de la communauté de satisfaire leurs propres besoins, et en les y aidant.

Il convenait alors de ne pas répondre artificiellement et de façon réductrice, en termes de prestations de service à des besoins déterminés a priori. La règle essentielle énoncée était donc celle de la participation de tous (personnes âgées, familles, amis, personnel...) à la vie de la communauté, dans un espace qui serait le leur et non celui de l'institution....

La famille est irremplaçable pour la «pourvoyance affective» dans le cadre d'un jeu «naturel» ...»

Le projet développé, orienté sur la personne et la satisfaction de ses besoins, n'était donc pas une ségrégation mais une adaptation de l'environnement et du mode de vie pour un mieux-être des résidents et de leurs familles.

L'intention qui préside à la création d'un Cantou doit donc être précisée, et les modalités de soins «comme à la maison», appliquées au quotidien (sinon il s'agit d'un parking).

Les promoteurs de CANTOU doivent être au clair par rapport aux objectifs poursuivis, afin de ne pas confondre objectifs et moyens.

L'idée fondatrice des divers projets a été incontestablement la perception d'une souffrance. Celle-ci a eu une expression variée :

- elle peut être celle des personnes âgées «normales» qui ne supportent plus le comportement de leurs voisins (déambulation nocturne, cris, tenue à table...) ;
- elle peut être aussi celle du personnel, débordé, sans cesse sollicité par ces personnes désorientées qui ne respectent pas les règles de la vie collective, personnel tendu face au risque de fugues, déstabilisé par des comportements imprévisibles ;
- il faut y ajouter, mais cela est du même ordre, la souffrance des familles dépassées elles aussi par le comportement de leur parent.

La perception de ces souffrances est ainsi à l'origine de la création de ces petites unités. Cela se fera d'autant plus facilement qu'une opportunité architecturale ou des circonstances extérieures diverses (schéma départemental ou recommandation de la CNAVTS) viennent renforcer la séduction exercée par l'image d'un hébergement différent.

Bien que légitime, cette souffrance est extérieure à la personne âgée. Ce sont les autres, (le personnel, les familles, les pensionnaires, la société toute entière) qui demandent que soit recherchée une solution. Celle qui sera retenue ne servira en fait, si l'on n'y prend garde, qu'à se protéger de ce comportement jugé insupportable. **La reconnaissance de cette souffrance ne peut être qu'un point de départ.**

S'il ne s'agit que de protéger le personnel, de soulager les familles, de rassurer la société, le projet aboutira, à terme, à une exclusion de ces personnes dont le comportement dérange.

Si, au contraire, on prend en considération la souffrance de la personne atteinte de détérioration, il ne s'agira plus d'exclusion, mais d'accompagnement.

Or ces personnes ne peuvent que très difficilement s'exprimer directement. Ce seront bien sûr les soignants, les familles, témoins de cette souffrance, qui seront capables de la traduire et d'en faire le fondement du projet. Mais la formulation en sera alors toute autre.

Les questions que se poseront les promoteurs seront de cet ordre : Comment accompagner jusqu'au bout cette personne qui s'est confiée à nous, ou qu'on nous a confiée ? Comment faire revivre ces êtres qui paraissent atoniques ? Comment respecter l'être humain qui présente un comportement apparemment désordonné ?

Plusieurs éléments sont donc à l'origine d'un projet : ils apparaissent sous la forme d'une «demande» qui n'est pas toujours celle des personnes âgées.

L'institution peut tenir compte de la situation locale (plan gérontologique départemental, manque de places...), voire même de recommandations nationales qui définissent des ratios quantitatifs. Elle peut également apprécier les besoins en fonction des demandes qui lui sont adressées. Celles qu'elle ne peut satisfaire pourront alors alimenter le débat interne.

Quoi qu'il en soit, cette démarche doit ensuite déboucher sur l'élaboration d'un projet de vie adapté, et non sur la simple mise à disposition de «lits» spécialisés.

La référence à une expérience extérieure menée par un autre promoteur ne peut être, à elle seule, une garantie de la qualité de la réalisation et ne peut dispenser d'une réflexion interne.

Si la demande provient essentiellement de l'institution (opportunité matérielle, volonté de mettre un nouveau produit sur le marché local et/ou de reproduire un modèle) sans tenir compte de la souffrance des personnes (mieux-être des personnes âgées et des professionnels, adhésion des familles à un projet qui concerne leurs parents), il y a lieu de s'interroger sur la validité du projet institutionnel.»

Nous avons l'exemple d'une direction de maison de retraite qui voulait suivre la mode et faire un Cantou. Un sociologue consulté a demandé qu'avant de décider les soignants suivent une formation sur la personne âgée. Cette formation a eu lieu : le Cantou n'a plus été jugé nécessaire car toute l'institution avait changé ses comportements face à la personne âgée : l'esprit "Cantou" avait essaimé dans les pratiques.

Ceci confirme ce que nous disions dans *Vivre au Cantou* en 1992

“Dans les dix ans à venir, les concepts de soins différenciant les Maisons de retraite, des Cantou et des Long Séjour seront obsolètes car on ne quittera son domicile que s'il y a une perte d'autonomie.

Toutes les institutions auront un concept de soin reposant sur un constat : on ne guérit pas la vieillesse, on la gère. Gérer la vieillesse, c'est suppléer aux manques dans la satisfaction des besoins fondamentaux de l'être humain. Ne traiter que des pathologies chez le vieillard c'est le remettre à l'état initial ... de vieillesse. Cet échec médical est accepté par consensus : nos sociétés occidentales ont luxé la vieillesse du champ de la pensée depuis que l'expérience ne s'accumule plus mais se périmé.

Gérer la vieillesse ne présuppose pas du lieu où cette action est réalisée : domicile, cantou, maison de retraite, long séjour... Les structures ne sont que des modalités socio-économiques“.

Fondation de France, *Vivre au Cantou*, cahier n°7, Paris, 1993, 133 p. (FdF, 40 avenue Hoche 75008 Paris)

Le mérite du Cantou de Rueil, a été de démontrer sur le terrain qu'une autre approche des soins à apporter aux personnes présentant des déficits cognitifs était possible et profitable aux personnes.

Oui, mais, «...devant le succès, la formule s'est généralisée, mais bien des réalisations n'ont que peu à voir avec la réflexion première. Tous les éléments sont là : la pièce commune, la maîtresse de maison, les légumes à éplucher, mais le projet de vie a disparu et le cantou est devenu un lieu de relégation pour ceux qui dérangent. Le contraire de ce qu'ont voulu les pionniers» Marie-Jo Guisset, Fondation de France, dans, *Être vieux*, Revue Autrement, 1991

Mais l'hospitalité de l'intégration ne conduit-elle pas à revenir à "l'hospice" ?

Le manque de caractéristiques ne va-t-il pas transformer cette structure dite nouvelle en hébergement de type "hospice" ?

Handicapés mentaux, handicapés physiques, personnes isolées, mourants y sont mêlés, à l'instar de l'hospice qui regroupait malades, vagabonds, cas sociaux, pauvres, handicapés de toutes sortes.

Ce refus de distinction de la clientèle est-il une évolution ou un retour en arrière ?

Refuser de définir le profil de celui qui peut être admis traduit le choix de faire d'une institution un service de proximité, ouvert sur son environnement. C'est une personne avant tout qui est accueillie et non "un problème".

La différence avec l'hospice, c'est que l'accompagnement devient individualisé.

L'hospice ne prenait pas en compte l'état de ses pensionnaires. Il les faisait pénétrer dans un monde clos, dont le principe salvateur était d'en faire partie. Les individus avaient à se conformer à ses principes. L'organisation de l'institution était souveraine par rapport aux aspirations de chacun.

Le problème réside dans la capacité de l'équipe soignante (les directions administrative et médicale en font partie, dans le cadre «management et moyens») à réaliser cette modulation d'intervention.

Conclusion de cette première approche : le lieu d'intervention importe peu, c'est la dimension éthique qui prime pour fixer les objectifs afin de donner un sens aux pratiques...

Le recensement d'expériences nord-américaines par Mireille Ducros-Gagne.

Elles recourent les réflexions sur les Cantou, en plus pragmatique :

« ✓ Brody (1977) suggère une réflexion et une **approche centrée sur les besoins individuels des résidents** qui permettraient une conception environnementale et clinique qui soit à la fois thérapeutique et prothétique.

La notion de prothétique par rapport à celle de thérapeutique vient de Lawton (1980) qui a précisé les recherches de Lindsley (1966).

L'approche prothétique pose comme préalable que lorsque le stade d'involution de certaines pathologies atteint un niveau maximal, l'on doit recourir à une mesure d'aide compensatoire dont l'application constante contre-carrera le dysfonctionnement mental associé à l'état physiopathologique. Ainsi, en présence de personnes souffrant d'un syndrome cérébral organique de type démentiel, il faut offrir un environnement à la mesure des besoins d'orientation spatiale, des troubles de perception du dysfonctionnement mental, de l'agnosie et de l'apraxie.

Bref, selon Lawton, lorsque l'on ne peut plus être thérapeutique, l'environnement doit être conçu en fonction des lacunes intrinsèques en vue de permettre des performances optimales par des mesures extrinsèques.

✓ Wilkin, Evans et coll. (1982) notent que le taux de personnes présentant des difficultés d'ordre mental et intégrées à une clientèle lucide atteint un plateau de tolérance. Ils ont établi l'indice du seuil de tolérance de 25 à 30% de la population totale hébergée.

Ces auteurs suggèrent

- **l'intégration des personnes quel que soit leur diagnostic tout autant que le taux ne dépasse pas le seuil de tolérance acceptable : e**
- **d'offrir une formation et un support constant aux personnels.**

✓ Dans un centre gériatrique américain, **Katz (1976)** a évalué l'impact d'un environnement spécifiquement adapté sur 108 résidents dont la moyenne d'âge était de 84 ans. Il a utilisé la réorientation à la réalité, la remotivation, les activités occupationnelles et l'approche environnementale. Le groupe des intervenants était composé de onze professionnels et de deux bénévoles et les résidents étaient répartis en treize groupes distincts. L'expérimentation a duré un an et demi. Les critères d'évaluation de l'intervention étaient : l'éveil, l'attention, la verbalisation de l'idée, la quantité du langage, le débit langagier, la sociabilité, l'autonomie fonctionnelle, l'affect, le degré d'énergie et l'expression des symptômes physiologiques ressentis. La variable de contrôle était le degré d'atteinte cérébrale.

Des 108 résidents initialement inclus dans le programme, 80 avaient une atteinte cérébrale sévère. Suite à l'intervention, 35 (44%) de ces 80 résidents virent leur état amélioré, 17 (20%) conservèrent un état stationnaire, 14 (18%) ont subi une détérioration et 14 (18%) ne purent être évalués.

L'auteur conclut que l'on doit redéfinir l'approche psychothérapeutique et recommande qu'il y ait d'autres facteurs que la sévérité de l'état ou la chronicité qui déterminent le pronostic, l'intervention et l'évaluation des changements de comportements chez les résidents hébergés dans des unités gériatriques.

✓ **Gang et Ackerman (1984)** insistent sur la nécessité de définir des paramètres précis quant au choix des personnes devant être regroupées de façon homogène afin d'éviter les erreurs d'interprétation diagnostique et le maintien involontaire d'un état qui pourrait être réversible.

✓ Dans le même ordre d'idées, **Maxwell, Bader et Watson (1972)** avaient déjà proposé de lister certains critères d'observation permettant de décider du type de regroupement souhaitable pour les personnes institutionnalisées.

Tout en préconisant l'intégration, les auteurs reconnaissent que lorsque certains éléments se retrouvent chez les personnes hébergées, il serait souhaitable de regrouper ces personnes dans un environnement spécifiquement adapté à leurs besoins.

Selon eux, deux éléments déterminants sont à retenir dans le processus décisionnel des regroupements homogènes. Il s'agit d'abord **des comportements territoriaux** des résidents et, en deuxième lieu, des **habiletés** d'un résident pour se comporter d'une manière socialement acceptable.

✓ **Salisbury et Goehner (1983)**, sans avoir étudié systématiquement l'impact de l'intégration ou de la ségrégation sur le mieux-être des personnes démentes, **avancent à la suite d'une observation clinique rigoureuse d'une dizaine d'années, qu'il est préférable d'intégrer les personnes atteintes mentalement ou physiquement dans des centres gériatriques communs sans offrir d'unité spécialisée.**

Elles croient cependant que les personnes atteintes de démence tireraient profit d'un environnement adapté à leur déficit à l'intérieur de ces établissements.

✓ **Bartol (1983)** donne des indicateurs de ce qui pourrait contribuer à améliorer le milieu. Elle souligne, en autres, l'importance d'éviter le stress et la sur-stimulation extérieure. Pour elle, **la stabilité du personnel et les actions routinières** sont essentielles au sentiment de

sécurité des déments et favorisent l'orientation dans la réalité.

Elle suggère de stimuler les personnes atteintes d'une démence de type Alzheimer par une orientation à la réalité continue mais informelle et suggère d'éviter tous les programmes trop exigeants dans les stades avancés de la maladie.

Elle croit à la stimulation sensorielle par des objets simples qui rappellent le milieu familial antérieur : **plantes, petits animaux, instruments, etc, de même que par la musique, la radio, la télévision, etc.** L'auteur avance que les interactions sociales seront facilitées par la présence de matériel ludique accessible.

Sur le plan environnemental, Bartol insiste sur le fait que l'on doit **éviter les changements de chambres et le déplacement des objets personnels** et suggère **d'une part de contrôler l'éclairage afin qu'il ne provoque pas d'illusion d'optique** et **d'autre part d'éviter les planchers cirés qui créent de la réverbération et provoquent des troubles de perceptions.**

Le mobilier doit être coloré et sécuritaire et aménagé de manière à rappeler le domicile. Enfin, elle recommande de **permettre aux résidents de regarder par des fenêtres qui donnent sur une scène paisible.**

✓ **Lawton (1980) décrit un environnement prothétique type qui a été expérimenté à Philadelphie.** Il s'agit de créer un milieu qui tienne compte des déficits de la personne.

L'innovation majeure du projet consiste **à regrouper les personnes de telle façon qu'elles ont accès très facilement à toutes les commodités et qu'elles peuvent en tout temps visualiser les espaces les plus importants.**

De plus, les pièces utilisées sont assez grandes pour permettre des activités communes pour les personnes qui veulent y participer tout en assurant une place à celles qui veulent seulement regarder ce qui se passe. **L'orientation à la réalité** est ainsi indirectement renforcée du seul fait que les résidents peuvent continuellement voir le déroulement des activités quotidiennes comme la préparation des repas. L'objectif principal (**favoriser l'utilisation de ses capacités restantes par la personne pour lui permettre un fonctionnement autonome optimal**) semble être atteint en grande partie par l'aménagement de l'environnement.

Lawton insiste aussi sur le fait que **les soignants ne doivent pas "s'exclure" du mouvement de vie quotidien en se réfugiant dans les bureau de l'infirmière ou l'office.** Il préconise un travail constant parmi les résidents en vue de faciliter le maximum d'interaction.

✓ **Brody (1977) avance que les personnes lucides ne devraient pas côtoyer les personnes en grande difficulté sur le plan mental.**

Elle croit cependant que les personnes désorientées qui ont un niveau de fonctionnement acceptable tirent profit d'être en contact avec des pairs bien orientés car cette promiscuité supporte et optimalise leur fonctionnement mental.

Pour cet auteur, le facteur discriminant réside dans le niveau d'atteinte mentale et dans le type de comportements qui en découle.

Elle insiste sur l'évaluation multi-disciplinaire pour chaque individu. Cette évaluation doit porter sur le degré d'altruisme, sur la capacité à se comporter d'une manière socialement acceptable et sur les besoins spécifiques inhérents au niveau de dysfonctionnement et aux déficits des individus.

Un des arguments en faveur des regroupements homogènes c'est que les individus composant les différents groupes ont des besoins différents et que conséquemment, ils ont besoin d'une approche et de programmes différents. Pour elle, en plus des types de personnels requis en terme de soins de santé

et d'assistance, les programmes d'intervention psychosociaux devraient être orientés en fonction des besoins et des niveaux de fonctionnement des personnes âgées auxquels ils sont destinés.

✓ **Lawton** (1981) déplore le manque de fondements théoriques et d'expérimentations évaluées. Il suggère que différents intervenants gérontologiques mettent de l'avant des programmes répondant aux caractéristiques et aux besoins spécifiques des usagers en respectant les critères de capacités des personnes.

Il cite **Nahemow**, qui préconise un cadre de référence écologique en soulignant que les personnes âgées sont très vulnérables et sensibles à l'environnement.

Enfin, Lawton conclut que plus le niveau de compétence de fonctionnement d'un individu diminue, plus l'environnement est susceptible de déterminer son bien-être.

Plus la personne est démunie, plus elle est sensible à un environnement non adapté et, inversement, le moindre ajustement positif de l'environnement peut produire sur elle une amélioration marquée de l'affect et du comportement.» Mireille Ducros-Gagne.

Ces études confortent nos observations : le fait de côtoyer des personnes désorientées ou présentant des états confusionnels transitoires n'est pas un facteur d'insatisfaction pour les personnes lucides (nous observons des attitudes de compassion se traduisant par des comportements d'aide, valorisant l'aidante qui restitue «l'autre» dans la réalité et qui le reconforte lorsqu'il est en difficulté).

Ce qui perturbe les personnes lucides et ce dont elles se plaignent, c'est de l'agression qu'elles subissent lorsque l'on pénètre dans leur chambre, déplace leurs objets, pénètre leur intimité.

C'est le fait d'être en présence de personnes qui présentent des comportements territoriaux asociaux qui bouleverse les résidents lucides et engendre des réponses agressives, de l'anxiété, un malaise, un mal-être.

Ailleurs, en Europe...

Globalement, il ressort que le problème se pose dans les mêmes termes dans tous les pays et que la qualité du projet de soins centré sur la personne est l'élément déterminant. Quel que soit le type de structure **c'est le projet de soins et son application au quotidien qui font la différence entre sectorisation communautaire et relégation.**

La brochure relatant les réalisations des lauréats du Prix Hartman 94, qui concerne des pays d'Europe (Allemagne, Angleterre, Autriche, Espagne, France, Irlande, Pays Bas...) en est un excellent exemple : on y trouve la **description de réalisations qui privilégient l'intégration globale et d'autres la sectorisation intégrative**; mais toutes se caractérisent par une approche biopsychosociale de la personne.

- **L'esprit prime sur la forme**, laquelle est fonction du site architectural, de la culture, etc.
- **Les soignants de base, ceux qui sont sur le front de l'action, sont les plus aptes à développer des concepts de soins créatifs, adaptés aux besoins des personnes et aux ressources disponibles.**
- **La hiérarchie fait une large place au principe de subsidiarité** (tout problème qui peut être résolu à un niveau ne doit pas être porté au niveau supérieur).

Elle a un rôle de soutien auprès des générateurs d'initiatives et passe d'une logique de la matière (l'organigramme définit la compétence) à une logique du vivant (la compétence se juge sur le terrain) qui sous-tend autonomie, responsabilité, contrôle (on ne peut concevoir et encourager l'autonomie des autres que si on l'est soi-même).

• **L'institution passe d'une conception de "l'usager" soumis au soin, à celle de "famille-client" acteur du soin. Elle personnalise son fonctionnement.**

De l'approche du produit de soin à l'approche marketing	
Le parti pris du client est la démarche marketing-service, en remplacement de l'approche produit de soin.	
L'approche du produit (le soin)	L'approche marketing (le service)
Le parti pris du soin et de la réussite technique	Le malade client a le choix et ses critères de décision ne se fondent pas sur la seule donnée technique mais aussi sur le soin de confort.
Modifications unilatérales de l'offre de soin, conçue par les réflexions internes à l'hôpital	Le malade est source d'apprentissage. Grâce aux relations tissées avec les malades et leur famille, l'hôpital s'adapte.
Réclamations et critiques, signes d'incompréhension du malade.	Satisfaction du malade, de sa famille, du médecin référent...
Les soignants ont le monopole du rapport avec le malade.	Le personnel dans son ensemble (administratifs, jardiniers...) peut avoir une relation avec le malade selon son centre d'intérêt.
<small>Éditique : Dr Mias - Equipe Soignante Long Séjour- CH Mazamet Source : Nizard G., L'hôpital en turbulence, Privat, 1994, 184 p.</small>	

Nous n'avons pas trouvé le Graal... mais nos choix se trouvent confortés

Soignants de base, sur le front de l'action en Service de soins de Longue Durée nous retirons de l'expérience des autres un renforcement des grandes lignes qui ont prévalu lors de la formalisation de notre projet de soins en 1988 :

- Il est souhaitable que des résidents présentant des diagnostics différents, des niveaux de capacités fonctionnelles physiques et mentales différents, soient hébergés dans un même établissement.
 - Les personnes âgées désorientées de façon permanente doivent être totalement intégrées à la population globale d'un établissement et bénéficier de programmes d'orientation à la réalité, de stimulation mnésique, de stimulation sensorielle et de relation d'aide informelle utilisant la validation affective.
 - Les résidents souffrant de delirium (ou état confusionnel aigu) doivent être sécurisés et encadrés pendant la période transitoire où l'on doit procéder à des examens pertinents pour élucider les causes de ces états et établir les traitements en conséquence.
 - Les résidents atteints de troubles psycho-gériatriques doivent être intégrés à moins qu'ils ne deviennent dangereux pour eux-mêmes ou pour les autres. Dans ce cas, l'on doit les transférer momentanément dans des établissements qui offrent des services spécialisés comme on le fait pour les personnes atteintes d'une maladie physique aiguë.
 - Les personnes atteintes d'un syndrome cérébral organique de type démentiel doivent être intégrées totalement, tant et aussi longtemps, que la stimulation environnante et les activités programmées leur permettent de restreindre et de ralentir leur involution.
- Lorsque le stade d'involution atteint un niveau tel que la personne souffre plus d'être stimulée par le milieu qu'elle n'en retire de bénéfices l'on ne peut pallier ces déficits que par la richesse

d'un environnement adapté.

- Avant de décider une mutation de Maison de retraite en Service de soins de Longue durée (ou au Cantou) il est important d'évaluer la personne selon des paramètres qui répondent à ses besoins spécifiques dans le cadre d'une réflexion multidisciplinaire.

- La personne démente peut-elle encore bénéficier de l'intégration totale et des activités qui s'y rattachent ?
- La personne démente souffre-t-elle d'une sur-stimulation issue du milieu environnant ?
- Les déficits cognitifs de la personne démente sont-ils suffisamment importants pour être sûr que ce sont eux qui engendrent chez elle des comportements territoriaux sociaux jugés non acceptables ?

- Dans la phase terminale d'une pathologie démentielle, toute forme d'intervention devient sur-stimulante et il convient d'offrir calme et confort. Garder la personne dans sa chambre peut se concevoir à ce moment là.

- Dans les établissements recevant des personnes âgées valides (Maisons de retraite) le taux de personnes atteintes de démence ou de troubles psycho-gériatriques ne devrait pas dépasser 30%, limite de tolérance ; mais aussi limite de performance s'il existe vraiment un projet de vie en Maison de retraite.

À 50%, l'institution bascule dans un autre cadre, de type «Soins de Longue durée» où les programmes d'actions à mener doivent être revus et nécessitent du personnel supplémentaire pour ne pas glisser vers l'inhibition de l'action, prélude à la relégation dans une «prison d'accueil» aux couloirs propres, fleuris... et aux résidents cernés dans leur chambre, caveau prématuré.

Aux USA, l'association Alzheimer en 1993 recommandait de prendre en compte les facteurs suivants pour les unités spécialisées :

- une conception satisfaisante des soins ;
- un aménagement assurant une meilleure sécurité (signalisations, repères, etc.) ;
- des critères spécifiques d'admission et de sortie ;
- des soins adaptés au déclin progressif du patient fournis par un personnel compétent ;
- la présence d'un personnel supplémentaire par rapport aux autres établissements ;
- un personnel formé aux problèmes posés par la démence ;
- des programmes spécialisés pour les résidents et leurs familles.

Les unités les plus efficaces semblent être celles qui évaluent leurs résidents de façon fréquente, standardisée et globale, qui réduisent les contentions physiques, les prises en charge médicamenteuses, qui mesurent l'équilibre obtenu entre les risques et la sécurité, qui supportent et récompensent l'équipe soignante.

- Les résidents doivent toujours habiter le même appartement ou la même chambre pour permettre une stabilité et une sécurité optimales.

- L'architecture par elle-même peut concourir à l'efficacité thérapeutique, avoir une action prothétique si elle est pensée en tenant compte du fonctionnement sensoriel et psycho moteur de l'humain.

- Elle façonne jour après jour le comportement pour la réalisation des actes de la vie quotidienne.
- Elle complète, symbolise et concrétise le rôle de l'équipe soignante face au désordre intérieur et au débordement des conduites ;
- Elle marque, dans la réalité visible et tangible, des points de repère, des limites, des axes de mouvement qui sont analogues dans le monde matériel aux repères, limites et mouvements internes que les soins cherchent à restructurer (dedans et dehors, moi et autrui, solitude et échanges, permis et interdit) ;
- Elle induit ou facilite la restauration de relations affectives interpersonnelles de bonne qualité, en favorisant le mouvement et en associant le mouvement à la notion de plaisir et de vie.
- Elle responsabilise les soignants si elle est définie par eux qui réalisent le projet et accompagnent au quotidien les Résidents.

••• et mille autres détails... qui donnent corps au Projet de soins.

• **La solution idéale n'existe pas...**

Aussi, nous gardons nous bien de prétendre que « notre » vérité soit « la vérité ».

Toutefois, si nous ne sortons pas les trompettes de la victoire... permettez-nous de sonner le clairon du ralliement à un projet de soins qui entoure d'humanité des humains en souffrance.

Pour une cohérence entre le discours et les pratiques, ici et maintenant

Aucun choix n'est immuable : la vérité ne peut se trouver que dans la vie (et les ressources disponibles) et non dans des concepts.

Principe de base : il ne faut rien dire qu'on ne puisse faire, ni ne rien faire qu'on ne puisse dire... jusqu'au bûcher inclus !

Relégation-exclusion, renvoie à la mise en quarantaine... à vie, bien que les rides ne soient pas contagieuses.

Il n'y a pas de plus grande souffrance que de souffrir seul, sans personne avec qui la partager. La présence est un partage.

Intégration et/ou sectorisation communautaire, sont des options qui en plus d'être soutenues par une philosophie humaniste, correspondent à un concept de management de type « service ».

La forme importe peu, c'est la mentalité, l'esprit, l'attitude qui l'inspire, poussée par la même compassion agissante, le même respect absolu de la vie et de la dignité.

Les unités les plus efficaces semblent être celles :

- **qui évaluent** leurs résidents **de façon fréquente, standardisée et globale** (le RAI semble un modèle performant d'évaluation).
- **qui réduisent les contentions physiques,**
 - surveiller fréquemment les sujets qui font l'objet de contention,
 - enlever souvent les contentions pour faire marcher le patient,
 - n'utiliser des contentions que quand elles ont été prescrites par un médecin, pendant une période de temps courte et précise,
 - placer les instructions d'utilisation dans un endroit bien en vue,
 - expliquer les raisons de l'utilisation des contentions aux patient et aux familles afin qu'ils les comprennent et dans le but d'augmenter la tolérance, donc les avantages thérapeutiques qui peuvent en résulter.

Les contentions doivent restreindre les mouvements le moins possible, être ôtées et changées fréquemment, être sans danger pour le sujet.

- **qui réduisent les médicaments,**
- **qui mesurent l'équilibre obtenu entre les risques et la sécurité,**
- **qui soutiennent et récompensent l'équipe soignante.**

Le dossier reste ouvert...

Ne faut-il pas volontairement rassembler à partir des comportements plutôt que de considérations commerciales sous couvert d'éthique («garder jusqu'à la fin») car les soins de santé, d'assistance et l'organisation physique de l'établissement leur sont intimement liés et ont un coût ?

Le regroupement par unité ayant un programme spécifique ciblé plutôt que par définition administrative de l'établissement ? Qui fait quoi, où, comment ?

Est-ce que les personnes âgées présentant des troubles cognitifs n'ont pas le droit de recevoir des soins adaptés à leur maladie et à leurs symptômes particuliers comme les autres humains ?

On le fait bien pour les adolescents regroupés dans les IMP où un personnel ayant les qualités requises et ayant reçu la formation requise «prend soin» d'eux (en les entourant de compréhension) et leur dispense tous les soins exigés par leur état.

Des adolescents se retrouvent dans des situations similaires à celles du grand âge : des détériorations mentales après accident de la route, des crises dépressives avec risque suicidaire, l'anxiété du lendemain, des anorexies ou boulimies, le même fonctionnement psychique devant les menaces sur leur identité, leur estime de soi.

L. Berg et coll. plaident en 1993 pour des services pouvant prendre en charge les stades évolués des maladies d'Alzheimer. Ces patients déments **diffèrent de façon significative de ceux qui présentant une démence sénile, résident habituellement dans les maisons de retraite.** Lesquels sont plus mobiles, plus jeunes, venus plus fréquemment de leur domicile que d'un service hospitalier, avec un pourcentage plus élevé d'hommes.

Ces unités spécialisées par delà les soins appropriés qu'elles fournissent, permettent :

- de réduire les conséquences des troubles du comportement sur l'équipe soignante et sur les autres résidents fragiles.
- d'améliorer la qualité des soins, la qualité de vie, à la fois pour les sujets altérés sur le plan cognitif et pour des sujets fragiles mais intacts sur le plan cérébral ;
- de répondre aux carences médicales des maisons de retraite traditionnelles ;
- de préserver la sécurité, la vie privée, et l'autonomie des pensionnaires intacts sur le plan cognitif.

Les problèmes soulevés dans ces unités spécialisées, concernent notamment

- l'absence ou l'insuffisance de formation du personnel,
- le manque d'effort pour maintenir les capacités des patients,
- la surconsommation de contentions physiques ou de médicaments,
- des conflits excessifs entre résidents, ou entre résidents et équipe soignante,
- un déclin fonctionnel accéléré dû à une immobilisation forcée ou à la faible motivation du personnel.

Le modèle idéal devrait apporter un caractère familial, une routine stabilisatrice, tout en ayant une certaine flexibilité pour donner un sentiment de sécurité enrichi de repères, de photographies, de souvenirs.

Mais les gestionnaires savent qu'au dessous de trente lits la gestion est déficitaire !

L'association Alzheimer recommande de prendre en compte les facteurs suivants :

- une conception satisfaisante des soins ;
- un aménagement assurant une meilleure sécurité (signalisations, repères, etc.) ;
- des critères spécifiques d'admission et de sortie ;
- des soins adaptés au déclin progressif du patient fournis par un personnel compétent ;
- la présence d'un personnel supplémentaire par rapport aux autres établissements ;
- un personnel formé aux problèmes posés par la démence ;

La sélection du personnel, une formation spécialisée, le déploiement et la supervision de l'équipe soignante sont des éléments clés de l'environnement humain. L'équipe soignante doit être associée à l'ensemble du personnel travaillant dans l'établissement.

La sélection est nécessaire pour éviter les demandes de mutation des soignants. Le renouvellement des soignants se situe actuellement entre 30 et 60% par an pour les aides soignantes ce qui rend difficile le suivi de plans de soins et perturbe

les résidents qui doivent s'habituer à de nombreux visages or ils ont des difficultés de mémorisation.

- des programmes spécialisés pour les résidents et leurs familles.

L'association Alzheimer insiste **sur le rôle actif de la famille** pour que le plus grand nombre possible d'entre elles participent à la prise en charge des patients de la façon la plus satisfaisante.

Les opportunités fournies par la famille doivent être encouragées par des programmes actifs. Les familles sont encouragées à visiter leur parent, à participer aux soins, aux activités, à des actions de formation ou à des groupes de soutien. Différentes recherches portent sur les résultats de programmes réalisés en collaboration avec les familles afin de favoriser les occasions de leur participation

- le traitement médical, les soins, l'assistance à l'hygiène corporelle, les activités seront adaptés avec flexibilité plutôt que dans un environnement médical rigide.

Mais alors...la conduite à tenir ?

- **L'intégration humaniste à la communauté est le principe de base.**
- **La sectorisation intégrative n'est à prescrire après analyse multi professionnelle que si les comportements territoriaux asociaux et perturbateurs sont dangereux pour le résident et pour les autres.**
- **La relégation exclusion, ou ségrégation est à proscrire.**

**Toute personne à besoin d'un milieu d'appartenance,
à l'intérieur d'une communauté.**

Bibliographie

- Année Gériologique éd. Serdi, Paris, années 1993 à 1996
- Ducros Gagne M. , Intégration ou ségrégation des personnes âgées présentant des problèmes de santé mentale en soins de longue durée, Laboratoire d'interventions cliniques appliquées Chevallier de Lorimier, 1985, Montréal, Québec, 18 p.
- Fondation de France, Vivre au Cantou, cahier n° 7, 1993, 134 p.
- Mias L., Decourt E., Équipe soignante, Pour un art de vivre en Long séjour, Bayard, Paris, 1993, 252 p.
- Psychologie médicale, revue de psychiatrie n° 26, 27, 28, SPM, Paris, 1993.

janvier 1997
Dr Lucien Mias

