

# PROJET de VIE et de SOINS des "Alizés"

## Unité Soins Spécialisés Alzheimer

(Ouverture Mars 2006 aux «Jardins du Castel» EHPAD 35410 - Châteaugiron)



« Au-delà des mots (et des maux), entrons en relation »  
« Lorsqu'on insuffle de l'espoir, on transfuse de la force »  
« Donnons de la Vie aux années non des années à la vie »  
« Quand chaque instant devient signifiant, plus rien n'est insignifiant »

# SOMMAIRE

## **I. CONTEXTE ET FONDEMENT DU PROJET..... 4**

- A. Sur le plan mondial et national, une maladie en progression constante : ..... 5
- B. Sur le plan départemental, une réponse à un besoin en structures spécialisées.. 7
- C. Sur le plan local, un positionnement pertinent du projet ..... 7
- D. Sur le plan qualitatif de notre EHPAD, un établissement en évolution ..... 8
- E. Sur le plan médical, amélioration de la filière gériatrique du bassin Rennais :.. 11
- F. Cadre réglementaire : ..... 12

## **II. AMBITIONS ET OBJECTIFS DE PRISE EN CHARGE ..... 13**

- A. Ce projet repose sur une conception de la personne humaine ..... 14
- B. Les sept prévalences majeures du projet : ..... 16
  - 1. Préserver le plus longtemps possible l'autonomie physique et psychique..... 17
  - 2. Prévalence d'un ensemble architectural Prothétique :..... 18
  - 3. Prévalence de l'environnement et du milieu : ..... 19
  - 4. Prévalence du corps et de ses fonctions : ..... 20
  - 5. Prévalence de la personne ,de l'estime de soi, de la maîtrise de soi : ..... 21
  - 6. Prévalence de la Communication : ..... 21
  - 7. Préserver le maintien des liens avec l'entourage : ..... 23

## **III. SUPPORTS POUR LA MISE EN ŒUVRE DU PROJET..... 25**

- A. L'aide aux aidant professionnels : la qualité d'une équipe pluridisciplinaire ..... 26
  - 1. Esprit général et esprit d'équipe :..... 26
  - 2. Composition et rôle de chaque membre de l'équipe soignante :..... 27
  - 3. Ratio de personnel nécessaire ..... 32
  - 4. Formation continue du personnel : ..... 33
  - 5. Contenu des formations : ..... 33
  - 6. Evaluation et auto-évaluation : étape importante pour réajuster sa pratique :..... 36
  - 7. Échanges extérieurs : ..... 37
- B. Aide aux aidant naturels : ..... 38
  - 1. Place et rôle de la famille :..... 38
  - 2. Accueil de jour à proposer : une solution alternative ..... 39
  - 3. Création d'un espace multisensoriel et convivial ; Espace «Snoezelzen »..... 41
  - 4. Place particulière des bénévoles formés et motivés : ..... 42

#### **IV. FICHES THEMATIQUES SUR L'ORGANISATION DES SOINS .... 43**

A. Critères d'admission : .....	44
B. Fiches de suivi.....	47
C. Grille d' une journée type au pavillon des alizes:.....	51
D. La communication et les troubles de mémoire .....	52
E. Troubles de la parole (aphasie) .....	57
F. Troubles de la réalisation des gestes (apraxie) .....	59
G. Troubles de la connaissance (agnosie) .....	60
H. Troubles de l'orientation temporo-spatial.....	61
I. Thérapie par empathie « validation therapy » .....	62
J. L'orientation vers la realite « reality orientation therapie » .....	65
K. Evocation du passe : « reminiscence therapy » .....	68
L. Les ateliers thérapeutiques .....	69
M. Aide à la toilette et à l'habillage : .....	75
N. Aide a l'alimentation .....	77
O. Déambulation : .....	79
P. Espace végétal a visée thérapeutique :le jardin des cinq sens.....	80
Q. Aide au coucher : .....	82

#### **V. CONCLUSION..... 83**

#### **VI. LEXIQUE ..... 86**

#### **VII. BIBLIOGRAPHIE..... 90**

#### **VIII. ANNEXES..... 93**

A. Permis de construire .....	94
B. Grille AGGIR .....	95
C. Organigramme .....	96
D. Plan pluriannuel de formation .....	97
E. Feuillet Accueil de Jour .....	98
F. Fiches de suivi.....	99
G. Fiches de postes .....	100

I-

CONTEXTE  
ET  
FONDEMENT  
DU  
PROJET

Les « Jardins du Castel », Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), est aujourd'hui confrontée à plusieurs données essentielles :

### A. Sur le plan mondial et national, une maladie en progression constante :

La maladie d'Alzheimer (MA) et les maladies apparentées (DTA) constituent un défi majeur pour notre société et pour la santé publique, par leurs conséquences sur les personnes malades et sur leur famille tant sur le plan moral, physique que financier. Ceci fait l'objet d'un 2<sup>ème</sup> plan national d'actions présenté par le ministre de la santé Mr Douste-Blazy (le 1<sup>er</sup> plan étant annoncé en 2001 par Bernard Kouchner, suivi d'une circulaire en Avril 2002, et de recommandations de l'ANAES concernant la prise en charge non médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en Mai 2002).

La prise en charge de cette **pathologie neurodégénérative**, découverte en 1907 par Aloïs Alzheimer, qui détruit les cellules cérébrales de façon lente et progressive, est particulièrement délicate, car il n'existe pas de traitement curatif et les répercussions médico-sociales et économiques, auxquelles sont confrontés le malade, sa famille, les personnels impliqués et l'ensemble de la société, sont particulièrement lourdes.

Cette maladie, qui ne se confond pas avec les mécanismes normaux d'un vieillissement cérébral, affecte la mémoire épisodique et le fonctionnement mental, avec altération du langage, perturbation des gestes élaborés, troubles de l'orientation temporo-spatiale associés aux troubles psycho comportementaux. A un stade avancé de la maladie, un état de dépendance complet s'installe de manière irréversible.

La seule manière que nous ayons actuellement d'accompagner ces malades est de réaliser un diagnostic le plus précis possible afin de construire un plan de soin spécifique « sur-mesure » pour chaque malade ayant pour but de stimuler les capacités restantes de façon constante. Dans le cadre de cette maladie, le « prendre soin » des malades engage beaucoup plus que des soins matériels et médicaux : une relation humaine, attentive, une présence de qualité maximale à chaque instant, une redécouverte de la richesse d'une communication sensorielle pour pallier à la perte de la signification de la communication verbale, sont les défis que cette maladie nous lance à nous soignants, familles et société : tel est l'enjeu de ce projet de vie et de soins si intimement mêlés.

Plusieurs raisons expliquent cette prise de conscience collective et l'intérêt croissant de notre société pour cette maladie :

➤ Notre population vieillit au fur et à mesure que notre espérance de vie s'accroît. Ainsi, le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer augmente dans des proportions très importantes (source Paquid) « *chiffres vertigineux, vague de trente mètres de haut qu'il faut se préparer à affronter, mal du siècle* » selon le ministre de la santé Mr Douste-Blazy ( 13/09/04) :

- 20 millions de malades dans le monde
- 4 millions aux Etats-Unis
- 800 000 personnes en France
- 8 000 personnes en Ile et Vilaine
- 165 000 nouveaux cas par an en France
- un doublement des cas d'ici 2020, et encore, les chiffres actuels font que les prédictions sont à revoir complètement. En effet, le nombre des malades en 2003 est celui qui était prévu pour 2010

➤ .Le fait que cette maladie puisse concerner certaines personnes, célèbres (Ronald Reagan, Rita Hayworth, Charles Bronson, Charlton Heston, Frank Sinatra, Jean-Pierre Aumont, François Perrier...), a contribué à la mettre sur le devant de la scène nationale et internationale

➤ Les progrès de la médecine ont permis de montrer que la maladie d'Alzheimer n'est pas la traduction d'un vieillissement psychique normal mais bien une maladie d'installation progressive, irréversible et d'évolution aggravative. Après son dépistage (car il importe d'en faire, le plus tôt possible, son diagnostic), il faut la médiquer, mais il faut aussi et surtout la « traiter » sur le plan social, c'est-à-dire la prendre en compte et la prendre en charge, car en l'état actuel de nos connaissances, il s'agit moins de la prévenir ou de la guérir (nous ne faisons actuellement que ralentir son évolution), que d'y pallier. Cette maladie, dont la fréquence augmente avec l'âge, et compte tenu de l'allongement de l'espérance de vie, retient désormais l'attention. Il existe des facteurs et des signes prédictifs de son apparition qu'il est désormais possible de détecter chez la personne âgée, et auxquels l'entourage et le monde médical sont désormais davantage sensibilisés.

➤ Les progrès de la recherche en matière de biologie moléculaire, de génétique... mettent à jour de nouvelles pistes pour expliquer les causes de cette maladie, pour comprendre ses mécanismes, et pour rechercher les moyens de la prévenir et de la guérir. Les enquêtes épidémiologiques prospectives (Paquid) sont précieuses et se poursuivent. Certains laboratoires pharmaceutiques y participent. Il faut en effet recenser la maladie, car sa fréquence est encore sous-estimée dans la mesure où elle échappe encore au diagnostic (par conséquent au traitement) précoce.

➤ L'accueil des personnes atteintes de cette maladie reste problématique au sein d'établissements qui n'étaient pas conçus, au départ, pour leur prise en charge, très spécifique. Ces établissements doivent en effet s'adapter non seulement sur le plan humain, professionnel, mais aussi sur le plan matériel, architectural, la résidence étant elle-même vecteur de soin. La maladie démentielle ne saurait s'accommoder du classicisme des structures, dont certaines sont restées figées dans leur :

- manque de clarté confusiogène, de lumière, mais aussi de signalétique, uniformité d'agencement, de forme, de couleur avec des murs blancs, des couloirs interminables...

- insécurité potentielle du moins, avec escaliers, marches, ouvertures aux étages...,
- leur absence d'originalité, de personnalité et de convivialité

autant d'éléments qui peuvent toujours se mettre en travers d'un projet attribuant au logement, des vertus structurantes, par le biais de ses qualités structurales.

Contraindre, retenir, même celui qui crie, défait, s'oppose, ne sont pas des objectifs acceptables pour ceux qui tiennent personnellement et professionnellement à ce que les personnes démentes restent des personnes, jusqu'au terme de leur maladie, capable de s'exprimer, de se déplacer physiquement, de se lier et de faire des choix. (voir Charte des PAD, projet de vie EHPAD p.25)

L'équipe soignante manquerait à son devoir si elle devait renoncer, avec toute la culpabilité qui serait alors générée par ce renoncement, à ces **objectifs, certes ambitieux, mais extrêmement motivants. Les poursuivre suppose en contrepartie l'existence de moyens spécifiques, (voir p.27)** non seulement en terme de locaux adaptés, mais aussi **en terme de ratio de personnel expérimenté, donc formé. ( voir p.79)**

### **B. Sur le plan départemental, une réponse à un besoin en structures spécialisées**

Comme l'a souligné le schéma gérontologique départemental d'Ille et Vilaine, il existe encore trop peu de places en établissements disposant de structure spécifique d'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

L'accueil de ces patients n'est pas le même dans toutes les structures (maisons de retraite, foyer logement, service de soin de longue durée...) mais chacune d'elles doit répondre aux impératifs dictés par une société qui, elle-même, établit ses priorités : le maintien à domicile n'est pas la moindre, ce qui donne une importance considérable aux proches, aux « aidants », chez eux, mais aussi, plus tard, jusqu'au sein de l'institution où ils doivent être reçus et dans laquelle ils doivent être inclus. (Voir aide aux aidants naturels p.39)

L'altération progressive des fonctions cognitives, puis la perte de conduites antérieurement acquises et maîtrisées, nécessaires à une vie sociale indépendante et à une autonomie suffisante, entraînent la nécessité d'un recours et l'apparition de nouveaux « besoins ». Lorsqu'en outre, et dans le cadre de cette maladie, apparaissent des comportements aberrants, dangereux, l'acceptation sociale du patient est compromise au sein de son entourage, et sa famille s'épuise : se discute alors son placement dans une institution spécialisée.

### **C. Sur le plan local, un positionnement pertinent du projet**

Une population à accueillir et à accompagner jusqu' à la fin de vie : Notre projet consiste donc à créer une unité qui constitue un milieu homogène et structuré, dans la perspective d'une prise en charge globale de la personne atteinte par cette maladie. La personne, qui se trouverait confrontée à un environnement inadapté dont une architecture mal conçue, une

prise en charge médicale non spécifique avec des réponses soignantes inappropriées, des attitudes familiales déficientes et un rejet de l'entourage, présenterait une détresse psychologique d'autant plus désastreuse qu'elle est souvent difficile à évaluer. Une prise en charge adéquate du patient permet de l'éviter. Il s'adresse à :

- des personnes âgées de plus de 60 ans, (ou moins sur dérogation DDASS)
- atteintes d'un déficit cognitif d'apparition plus ou moins récente,
- entraînant une « dépendance » conçue comme une impossibilité à accomplir les actes de vie quotidienne, par défaillance psychique et psychologique.

La « dépendance » est qualifiée de « psycho intellectuelle ». Après les troubles mnésiques annonciateurs, apparaissent les troubles de la compréhension et d'expression (dépendance psychique) et les troubles de la volition (dépendance psychologique). Le patient ne comprend plus, dit et fait n'importe quoi en oubliant au fur et à mesure. Mais, quelque soit l'état de santé de la personne, quelque soit son état de dépendance, elle est un être de communication et de relation : la mission première de notre établissement étant donc d'assurer la préservation des facultés relationnelles qui peuvent subsister. Le préambule de la circulaire du 20 mars 1978 relative à la participation des personnes âgées résidant en établissement le soulignait déjà :

*« Le bien être physique et moral des personnes âgées résidant en établissement ne se limite pas au gîte, au couvert, à l'entretien. Les personnes âgées, quelque soit leur âge ou leur handicap, ont besoin :*

- *de continuer à participer à la vie sociale*
- *de se sentir présente à leur époque*
- *de conserver leur autonomie le plus longtemps possible »*

**Parce que les équipes d'accompagnement et de soins de notre établissement ont commencé à travailler dans une dynamique qualitative** depuis 4 ans déjà (démarche qualité engagée et formalisée depuis Octobre 2000), nous avons pris conscience depuis longtemps de l'évolution massive des besoins et avons tenu à exprimer notre attachement à l'amélioration de la qualité de réponse à apporter aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer .

Les Jardins du Castel se devant d'apporter une diversité d'approches (accueil de jour, hébergement , soutien aux familles) et de prise en charge adaptées au suivi et à l'évolution de la maladie d'Alzheimer , le projet de création d'une Unité Spécialisée Alzheimer (USA) a donc vu le jour dès Mars 2002 lorsque le Conseil d'administration de l'établissement a voté une restructuration du pavillon Guérault.

#### **D. Sur le plan qualitatif de notre EHPAD, un établissement en évolution**

Restructuration architecturale du pavillon Guérault : La création d'une « USA » dans la prise en charge des personnes âgées psychiquement dépendantes a été intégrée dans le cadre du projet de restructuration du pavillon Guérault qui comprend actuellement 36 lits pour des



personnes très dépendantes psychiquement et physiquement (**GMP du pavillon Guérault est de 824 en Juillet 2004**)

Beaucoup d'entre elles présentent un syndrome démentiel dont la maladie d'Alzheimer constitue la cause la plus fréquente. Ce pavillon, ouvert à l'extérieur, n'est pas adaptée aux personnes démentes déambulantes, dont les « fugues » mettent les familles et le personnel en émoi et peuvent engager la responsabilité des soignants. D'autres personnes démentes présentent, en outre, une impotence fonctionnelle avec des difficultés à se déplacer, des maladies intercurrentes invalidantes, des risques gérontologiques particuliers qu'il faut prévenir. La disparité des profils pathologiques est grande. Les solutions apportées tiennent compte des différentes réalités qui déterminent dès l'entrée de ces personnes dans l'établissement les caractéristiques de notre prise en charge.

Dès lors que l'on parle de la maladie d'Alzheimer, se pose le problème de dénomination de ces malades et il en sera question tout au long de ce projet, aussi il est important de résoudre ce point particulier de sémantique. Notre société au travers des mots qu'elle choisit, exprime la vision particulière qu'elle a d'une réalité donnée : l'usage médical les regroupe sous le terme « dément déambulant », nous avons choisi le terme de personne DTA (démence de type Alzheimer) dans ce projet de vie et de soins.

- ✓ Pour ces personnes, **il est capital de se préoccuper à la fois** des soins somatiques, du maintien des fonctions cognitives, des troubles de leur comportement, de leur autonomie résiduelle et du soutien à leurs proches.
- ✓ Pour d'autres personnes, qui résident déjà dans l'établissement, nous pouvons être confrontés à l'apparition, l'installation de cette maladie pour lesquelles la problématique d'ensemble est radicalement différente.

Il nous fallait donc remodeler la structure pour l'adapter à toutes ces nécessités qui fondent les orientations de ce projet. **Ainsi, ce pavillon ancien de 36 lits (Guérault) a été transformé en deux lieux de vie complémentaires pour personnes désorientées, à objectifs différents, que nous avons conçu pour répondre le plus judicieusement possible aux différentes phases de l'évolution de la maladie d'Alzheimer.**

**Les familles seront prévenues que l'accès aux pavillon des « Alizés » nécessite que les personnes aient reçu un diagnostic étiologique de leur déclin cognitif par un centre mémoire et qu'il convient de considérer comme pré requis à l'admission dans cette unité, une mobilité physique et une certaine capacité à s'intégrer à une vie collective en s'inscrivant dans une démarche participative.**

**Une clause de réorientation vers le pavillon des Florales est prévue au contrat, lorsque l'état de santé de la personne évoluant vers une dépendance complète, il ne lui sera plus possible alors de répondre à ces critères.**

Ces deux pavillons s'articulant ainsi:

1. Une USA : Unité Spécialisé Alzheimer « Pavillon des « Alizés », pour 22 personnes mobiles MA,(phases 1 et 2) de deux unités de 11 chambres individuelles :

- un lieu de vie homogène, structuré, prothétique( voir p.19) répondant aux besoins de la population accueillie doublé d'un lieu de soins spécifiques axés sur la prise en charge globale de la maladie d'Alzheimer : des résidents, des familles, du personnel.
- Il faut noter, par ailleurs, que nous souhaitons proposer aux familles 2 places d'accueils de jour. (Voir accueil de jour p.41). Ces demandes d'admission émanent souvent de familles inquiètes, fatiguées, qui ne peuvent plus assurer la prise en charge de leur proche pour lequel il est important de mettre en place des structures d'accueil de jour ou des structures d'accueil temporaire. Accueillir à la journée ou transitoirement un résident pendant une période donnée pour assurer un suivi ou un relais, se justifie fréquemment par l'évolution de son état et par l'épuisement de la famille, et nous parait important pour une meilleure intégration dans l'unité lorsque le moment, toujours difficile, d'une entrée définitive sera venue.

2. Un petit pavillon « les Florales » de 14 lits, toutes en chambres individuelles de 20 m<sup>2</sup>, qui nous permettra d'accueillir plus spécifiquement :

- les résidents du Pavillon les Alizés (USA) qui seront trop dépendants pour pouvoir continuer à y vivre : c'est-à-dire qui seront dépendant « lit fauteuil » ( GIR 1\_ phase 3) L'accompagnement de fin de vie avec les soins de confort( massages... prise en charge de la douleur) est une préoccupation constante de l'équipe soignante de l'EHPAD : ceci a été souligné et proposé lors du 1<sup>er</sup> projet de soins en 2002 : Tous les intervenants, médicaux et paramédicaux doivent être sensibilisés pour répondre au mieux aux exigences liées à ce moment crucial de la vie, au cours duquel il faut particulièrement soutenir les familles : une formation spécifique pour le personnel déjà engagée en Novembre 2003 , est prévue en 2005/2006.( voir plan de formation p.81)
- les résidents qui ont d'autres types de démences que les DTA,

## E. Sur le plan médical, amélioration de la filière gériatrique du bassin Rennais :

Les Jardins du Castel, lieu d'hébergement et de soins, souhaitent contribuer à l'amélioration de la filière gériatrique, et répondre ainsi aux objectifs du SROS gériatrique de Bretagne (2003 - 2007) :

1. Participer au bon fonctionnement de la filière gériatrique complète du territoire de proximité de Rennes

*« Tout l'enjeu de la gériatrie est de savoir reconnaître et de prévenir les risques de perte d'autonomie par une prise en charge globale, que ce soit en ville ou à l'hôpital. La trajectoire de soins des personnes âgées, notamment des personnes âgées fragiles, doit pouvoir s'inscrire dans une filière de soins ». Il est souligné le rôle capital du médecin généraliste dans la prise en charge de la personne âgée, car il est « le premier interlocuteur du patient gériatrique... il constitue le premier niveau de recours aux soins de la personne âgée; sa proximité, sa bonne connaissance du milieu de vie, sa capacité de suivi au long cours en font un acteur privilégié de la prise en charge gériatrique, son action est déterminante en matière d'orientation et de soins, ce qui implique qu'il soit parfaitement informé du fonctionnement du dispositif et sensibilisé à une approche gériatrique ».*

2. Mettre en place un accueil de jour afin d'assurer le plus longtemps possible, la maintien à domicile

Il faut « développer les modalités de prise en charge alternatives », en particulier « l'hospitalisation de jour pour prévenir et anticiper les hospitalisations complètes ». Certaines hospitalisations, en effet, sont définies comme étant en « inadéquation » et doivent être évitées pour ne pas encombrer les différents services, dont ceux de psychiatrie : « Le retour à domicile préconisé et souhaité de la personne âgée...est au cœur de la problématique gériatrique »

3. Permettre une évaluation gériatrique précoce grâce au recours d'une consultation gériatrique avancée

Le médecin traitant « doit pouvoir avoir accès, lorsqu'un bilan global est nécessaire, à des consultations d'évaluation gériatrique ou aux pôles d'évaluation gériatrique pluri-disciplinaire tout en restant le référent de la prise en charge du patient... ». Les consultations gériatriques avancées apportent au médecin traitant des réponses de proximité, bien articulées avec le Comité Local d'Information et de Coordination (CLIC) de son secteur d'implantation

Ainsi, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une forme apparentée nécessitent d'avoir à leur disposition trois types de dispositifs spécialisés :

- 1- Une unité d'accueil spécialisée Alzheimer :36( 22+14)lits à partir de Mars 2006.
- 2- Un accueil de jour (2 personnes à partir d'Avril 2006)
- 3- Une consultation gériatrique.

Mais,

- ✓ Porter une attention constante,
- ✓ assurer la continuité des soins,
- ✓ partager la vie des résidents,
- ✓ remplir avec eux leur quotidien d'activités et de rencontres, pour leur permettre de dépasser leur maladie,

Nécessite l'intervention d'une équipe compétente et pluridisciplinaire composée d'infirmier (es), d'aide-soignant (es), d'AMP, d'animateurs, d'ergothérapeute, de kinésithérapeutes, de psychologue. :Voir équipe multidisciplinaire p.26

### **F. Cadre réglementaire :**

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

-Ministère de l'emploi et de la solidarité. 2001. Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées. Dossier de presse P.1-52.

-Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-157 du 18 mars 2002 relative à l'amélioration de la filière de soin gériatrique. Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-222 du 16 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.

-Instruction DGAS/DHOS/DSS/MARTHE n°2003/20 du 13 janvier 2003 relative à la négociation des conventions tripartites au bénéfice des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

-II-  
AMBITIONS  
ET  
OBJECTIFS  
DE  
PRISE EN CHARGE

## A. Ce projet repose sur une conception de la personne humaine

que nous voulons faire vivre au quotidien dans notre unité:

Nous pensons que chaque être humain est une personne à part entière et que, quelque soit la couleur de sa peau ou de son état de santé, une personne reste une personne même avec des déficits importants et que nous avons tous un devoir d'entraide les uns envers les autres : les plus chanceux devant essayer d'aider les plus faibles afin de vivre en «**humanité**».

Ce terme forgé par Albert Jacquard, désigne l'ensemble des cadeaux que les hommes se sont faits les uns aux autres, depuis qu'ils ont conscience d'être, et qu'ils peuvent se faire encore, en un enrichissement sans limites.

En quoi consiste -elle ?

- Leur capacité à raisonner, les hommes l'ont utilisée pour comprendre peu à peu le fonctionnement du monde qui les entoure. Au-delà des apparences, ils ont su découvrir des constances, imaginer des lois, élaborer des modèles explicatifs. Leur cerveau leur a appris à ne pas toujours croire leurs yeux : ce qui était mystère est devenu phénomène conforme à la prévision. Grâce à la science, les hommes ont pu reculer la frontière qui sépare ce qu'ils dominent de ce qui leur échappe. Ils ont ainsi développé leur prise sur ce qui les entoure.
- Leur capacité à s'émerveiller, les hommes l'ont utilisée pour forger d'étranges concepts, ainsi la beauté et l'amour. Nous nous émerveillons devant un ciel d'été, mais il n'est beau que parce nous le regardions. Dans cet univers qui ne sait qu'être, nous avons apporté l'émerveillement devant ce qui est.
- Leur capacité à prendre conscience d'eux-mêmes, les hommes l'ont utilisée pour imaginer des exigences, ainsi l'égalité, la dignité, la justice. Quelles étranges inventions ! Rien dans la Nature ne nous enseigne l'égalité, ni la dignité, ni la justice.

Mais nous avons déclaré un jour, sans que l'inspiration n'en vienne d'ailleurs que de nous, que nous voulions réaliser l'égalité en droit de tous les hommes (**déclaration des droits de l'homme et du citoyen 26/08/1789**) ou que nous voulions garantir à chaque personne âgée que la vieillesse, même en état de dépendance, est une étape de la vie pendant laquelle chacun doit pouvoir poursuivre son épanouissement dans la dignité (**Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante, 1987, par la Commission droits et liberté de la Fondation Nationale de Gérontologie**).

L'humanité, c'est ce trésor de compréhensions, d'émotions et surtout d'exigences, qui n'a d'existence que grâce à l'Homme et sera perdu si nous disparaissions. Les hommes ne devraient avoir d'autres tâches que de profiter de ce trésor déjà accumulé et de continuer à l'enrichir : mais force est de constater que beaucoup se consacrent à d'autres objectifs destructeurs...s'affronter c'est être front à front, c'est à dire intelligence contre intelligence, et non force contre force : consacrons donc nos recherches aux moyens de résoudre les inéluctables problèmes de vie et de santé auxquels l'humanité doit faire face.

La maladie d'Alzheimer est dans cet ordre de pensée : elle touche la personne dans son intelligence, son verbe, sa liberté et son libre arbitre qui la différencie des autres êtres vivants sur la planète, **c'est une maladie de la communication verbale et de l'apprentissage, par la perte de nos mémoires, par l'atteinte progressive et toujours inéluctable de différentes parties du cerveau**. A. Lieury, spécialiste de la mémoire, (Des méthodes pour la mémoire. Dunod 1992) affirme ainsi la pluralité des aspects de la mémoire « *il n'y a pas qu'une seule mémoire mais plusieurs systèmes plus ou moins inter-reliés* » Les mémoires sont touchées dans l'ordre suivant :

1- les mémoires à court terme :

- **la mémoire sensorielle immédiate** : mémoire **implicite** des événements récents qui gère les informations en 1 seconde pour faire le tri en ce que l'on archivera ou pas : ex : retenir un n° de téléphone pour le recomposer de suite (située dans l'hippocampe qui est touchée en 1<sup>er</sup> dans la maladie d'Alzheimer)
- **la mémoire de travail ou primaire** : mémoire **explicite** de gestions de plusieurs infos simultanées (7max en 1 minute) pour nous aider à planifier notre comportement à ce que nous percevons : ex : freiner et rétrograder si l'on conduit et que l'on voit un feu rouge (dépend du cortex préfrontal)

2- les mémoires à long terme , qui fonctionnent grâce à 3 processus : l'encodage, le stockage et la restitution.

- **la mémoire épisodique** : mémoire **explicite** des **événements autobiographique** selon un système spatio-temporel: ex : enregistrer une conversation que nous avons eu avec notre voisin hier ou dans notre enfance : nous avons retenu les propos échangés, les expressions, la tenue vestimentaire, les odeurs et les couleurs... (dépend du le cerveau limbique)
- **les mémoires verbales, explicites**, qui stockent toutes les acquisitions du langage verbal :
  - ✓ **la mémoire lexicale** : sorte de **dictionnaire de tous les mots** acquis
  - ✓ **La mémoire sémantique** : mémoire des associations d'idée et du **savoir culturel** qui nécessite un long apprentissage et sert à élaborer notre personnalité ex : 14 Juillet= Fête nationale ou capitale de la France = Paris (dépend de tout le cortex)
- **la mémoire procédurale** : mémoire implicite du « savoir faire gestuel et intellectuel »: ce type de mémoire nécessite une procédure de répétition pour que ces gestes deviennent automatiques : chanter - s'habiller- jouer aux échecs- cuisiner- faire du vélo ...tout cela peut continuer à fonctionner longtemps chez les personnes DTA : quasi-indestructible elle dirige nos habitudes et savoir faire : elle fonctionne même chez les amnésiques : à utiliser dans la stimulation cognitive. (dépend du le cervelet et des noyaux gris)
- **la mémoire affective, implicite: de l'affect, du ressenti** : **parfum, voix, couleur, forme** : **la seule qui persiste tant que dure la vie** car il s'agit de la mémoire automatique dont on n'a pas conscience comme les images subliminales utilisées par la publicité : le message est enregistré même si on ne s'en souviens

pas. C'est cette mémoire qui permet au malade Alzheimer d'enregistrer notre regard, nos gestes, le ton de notre voix, permettant d'entretenir avec lui une communication non verbale.

Notre travail sera donc de solliciter de manière continue et variée les mémoires restant intactes pour stabiliser le plus longtemps possible les capacités restantes : la **stimulation cérébrale, grâce à la plasticité neuronale qui se reconfigure sans cesse pour s'adapter en permanence et développer des stratégies compensatrices, permet la création de nouveaux neurones et de nouvelles connections entre eux( synapses), qui retardent ainsi le processus de dégradation liée à la perte neuronale inéluctable actuellement dans la maladie d'Alzheimer** : d'où l'importance d'un excellent diagnostic mnésique d'entrée qui donnera de la manière la plus précise possible, la phase dans laquelle se trouve la personne afin que nous puissions adapter notre plan de soin multi- sensoriel à l'état précis de chaque malade :

**Nous ne ferons pas du « prêt-à-porter » médico-social, mais du « sur-mesure » qui sera réévalué très régulièrement.**

Notre démarche de soins s'appuiera sur 2 grandes méthodologies développées au chapitre 3 :

- L'établissement d'une communication empathique, chaleureuse, empreinte de respect destinés aux désorientés : « la Validation» de N. Feil ( P.62 )
- L'établissement d'un climat sensoriel (communications verbales et non verbales, mobilisation relationnelle corporelle, espace sensoriel Snoezelen(p.70) avec les outils de capture sensorielle Y.Gineste et R. Marescotti(p.57)

### **B. Les sept prévalences majeures du projet :**

Nous souhaitons mettre en avant sept prévalences. Ces objectifs s'intègrent aux principes de dignité et de respect dû à la personne humaine, ainsi qu'à ses valeurs et à ses convictions, tout en intégrant le fait, qu'à l'heure où nous écrivons, il n'existe pas de traitement pharmaceutique curatif de cette maladie, et que la principale thérapie palliative est une approche communicative et stimulo- sensorielle : cette pallithérapie compensatrice cherche d'abord à comprendre, à poser de bonnes questions, à émettre des hypothèses et à tenter de les vérifier. Il s'agit d'une discipline souvent dévalorisée, qui doit acquérir ses lettres de noblesse.

Cette perspective demande aux intervenants un remaniement des pratiques traditionnelles et sollicite non seulement une diversification et une individualisation des relations, mais aussi des changements dans les préjugés et attitudes concernant la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer.



## 1. Préserver le plus longtemps possible l'autonomie physique et psychique

pour la réalisation des actes de la vie quotidienne, et l'indépendance sociale

Traditionnellement, est "autonome" la personne qui n'est pas "dépendante", qui peut donc accomplir seule les actes de la vie quotidiennes. A côté de cette conception très pragmatique, qui aboutit aux grilles d'évaluation de la 'dépendance, (grille AGGIR Autonomie Gériatologique Groupe Iso ressource), il en est une autre, plus propice à la réflexion :

- Est indépendante, sur le plan social, la personne qui gère ses dépendances. Sinon, nous disons qu'elle est dysdépendante
- Est autonome, sur le plan psychologique celle qui décide seule de leur mise en place. Est autonome, non la personne qui accomplit seule les actes de la vie quotidienne, mais celle qui décide de l'organisation de son quotidien suivant ses impératifs et ses contraintes. Dans le cas contraire, nous disons qu'elle est dysautonome.
- La personne peut donc à la fois être dysdépendante et malgré tout autonome, quand elle veut par exemple que sa voisine (et personne d'autre), sans pour autant qu'elle fasse ses courses ; Vouloir ne dépendre de personne, ou vouloir ne dépendre que d'une seule personne, c'est être socialement dépendant, dépendant de personne ou dépendant que d'une seule et unique personne, bref c'est être incapable de gérer ses relations.

On peut à l'inverse, rester indépendant socialement et être dysautonome : en perdant son autonomie psycho intellectuelle, le malade Alzheimer devient perturbateur, alors même qu'il est encore chez lui (avec ses aidants), qu'il conduit sa voiture (en "oubliant" l'endroit où elle est garée), qu'il fait des achats (les mêmes à quelques heures d'intervalles), qu'il fait sa cuisine (en "oubliant" d'éteindre le gaz). A l'inverse de l'adolescent qui a du mal à obtenir une indépendance (financière) qu'il souhaite pour choisir lui-même en toute autonomie, à la place de ses parents, les orientations de sa vie, le malade Alzheimer, lui, a tous les risques à la perdre, cette indépendance (quand il tout donné et qu'il n'a plus d'argent), et c'est en la perdant qu'il laisse à ses enfants le choix des siennes. Autonomie souhaitée à condition d'être indépendant pour l'adolescent ; indépendance difficile à conserver pour le malade qui n'est plus autonome. En perdant ses moyens, on perd aussi ses prétentions comme ses intentions ; et la personne âgée qui n'a plus les moyens de ce qu'elle souhaite, peut se laisser influencer. Peut-être se montre-t-elle parfois égoïste, parcimonieuse, exigeante, mais on comprend pourquoi le fait de conserver des choses à elle, le fait de ne pas "s'en défaire" lui permet non seulement d'exister en toute indépendance mais aussi d'avoir une monnaie d'échange, pour pouvoir exiger toutes les choses qu'elle demande en échange, et pour avoir finalement un moyen de pression pour ne pas se "laisser faire". Ainsi :

- l'autonomie est la capacité de « penser l'action » et relève du domaine cognitif et affectif : c'est le « vouloir faire ».
- l'indépendance est la capacité « d'être en relation » pour « faire l'action » : c'est le « pouvoir faire » qui relève du domaine social et moteur.

Pour le personnel soignant, amener les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer à surmonter les difficultés d'exécution des actes de la vie quotidienne, est une tâche délicate.

Elle nécessite une aide, dans le cadre d'un **plan de soin individualisé pour chaque résident**, en terme de communication et d'aide aux actes de la vie quotidienne, et la mobilisation de toute une **équipe pluridisciplinaire** (p.28).

**Développer la communication non-verbale à travers le sens du toucher, inciter le résident pour qu'il fasse lui-même les gestes quotidiens le plus longtemps possible**, en favorisant les temps de toilette, habillage à travers les soins d'hygiène - et non faire à sa place, ce qui est souvent plus rapide ! - **est un axe de travail important.**

Le fait de maintenir et de favoriser l'autonomie qu'elle soit partielle ou totale, dans ce domaine, contribue à soulager la souffrance des résidents qui se sentent diminués, à préserver leur estime de soi et à améliorer leurs relations avec l'environnement.

Il s'agit également d'une source importante de gratifications pour l'entourage : les aidant professionnels ou naturels.

C'est aussi pour maintenir le meilleur niveau d'autonomie que l'on maintient les personnes à leur domicile le plus longtemps possible. Pour toute personne, le changement de cadre et d'habitudes constitue une véritable épreuve ; il sera vécu comme un traumatisme pour des personnes psychologiquement fragilisées, pour lesquelles il faut être particulièrement vigilants les jours et les semaines qui suivent leur admission. Cette période est cruciale et déterminante pour l'avenir du résident au sein de l'unité.

C'est pourquoi nous serons tout particulièrement attentif à ce moment difficile, tant au niveau du malade que de sa famille et c'est aussi pour cela que **nous souhaitons intégrer 2 possibilités d'accueil de jour dès la 1<sup>ère</sup> année d'ouverture** de l'unité, afin de soulager les familles et pour que les futures entrées se passent en douceur. (p39)

## 2. Prévalence d'un ensemble architectural Prothétique :

Conçu avec le concours d'un cabinet d'architectes Morbihannais (Caubert), ce projet traduit en termes architecturaux notre volonté d'adapter la structure des locaux aux particularités de notre projet.

L'architecture, élément technique de l'encadrement du résident, participe pleinement, non seulement à sa sécurité au sein de son environnement, mais aussi à sa prise en charge. Les architectes ont été au service de notre projet de vie et de soin. Leur conception des lieux s'est élaboré à partir de l'analyse des processus et des spécificités de la maladie d'Alzheimer ; ce n'est plus la maladie qui s'adapte à une architecture donnée, figée et préconçue, c'est l'architecture qui opère une transformation des lieux, et aussi d'une certaine façon les personnes qui les occupent.

**C'est donc le double projet de vie et de soin, qui a conditionné les éléments architecturaux**, et plusieurs points ont été privilégiés dans cet ensemble. Nous avons

souhaité la création d'un espace repérable, **alliant sécurité et liberté** suivant une approche **multi sensorielle** : L'aménagement, s'il vise à améliorer la qualité de vie, tend vers 4 objectifs spécifiques :

- ✓ assurer la sécurité des personnes
- ✓ prévenir les troubles du comportement
- ✓ réduire les dépendances induites par le milieu
- ✓ stimuler et dynamiser le résident en lui offrant un cadre de vie diversifié aux centres d'intérêts multiples

L'architecture a été entièrement pensée à partir de principes établis pour limiter l'anxiété et l'agressivité des malades, que l'on estime pour moitié provoquée par un environnement matériel. Les idées forces sont les suivantes :

- éviter les « culs de sac » qui sont ressentis de manière particulièrement anxiogène par ce type de malades et créer un lieu calme en limitant le niveau sonore
- aménager un espace de jardin clos sur lequel convergent les espaces intérieurs, afin d'éviter toute impression d'enfermement, tout en facilitant la surveillance et la prévention des fugues.
- Afin d'optimiser les moyens, deux unités de 11 lits ont été regroupées autour de locaux commun et du patio et jardin clos.
- Chaque unité comprend 11 chambres individuelles de 20m<sup>2</sup> donnant sur un vaste séjour, grand espace de déambulation et de convivialité, donnant directement sur le patio et le jardin clos.
- Le repérage est ainsi simple : les jardins se trouvent du côté de la lumière, les chambres plus ombragées.
- L'identification des locaux se fait par des différenciations de couleurs de portes. Les malades actifs peuvent déambuler librement sans contrainte et en toute sécurité.

### 3. Prévalence de l'environnement et du milieu :

Une approche multidimensionnelle souligne le rôle des facteurs de l'environnement physique et relationnel. Ceux-ci ont une influence directe et non négligeable sur de multiples aspects de la symptomatologie.

- ✓ La reconnaissance de cette « action de l'environnement » a des conséquences au niveau de la recherche et de la pratique clinique.
- ✓ Sa négligence ou son ignorance conduit au pessimisme puisqu'elles renvoient aux seuls processus organiques.

Le milieu nous intéresse, dans lequel vit le corps de la personne ; c'est son environnement qui retient notre attention :

- son entourage, ce qui entoure la personne,
- l'endroit où elle vit, son intérieur,

- ce qu'elle fait « sien », la chose qu'elle regarde, entend, touche, la chose qu'elle vit, son vécu.
- le style personnel qu'elle adopte dans le milieu où elle laisse souvent certaines marques reconnaissables.

Et par ailleurs, psychologiquement tout milieu se fait désirer quand il plait et quand on s'y sent "bien" : ce sont alors d'autres choses qui nous intéresseront :

- celles qui "accrocheront" la personne,
- celles qui la "toucheront",
- celles qui la mettront en émoi,
- celles qui lui feront envie,
- celles qui la feront rire ou pleurer.

C'est pourquoi cette prise en charge particulière, déroutante, peut paraître un peu déconcertante. Elle exige une grande simplicité, beaucoup d'humilité, de présence, de persévérance et de patience.

**Aux soignants de trouver la porte d'entrée d'un autre monde, à eux d'accepter la lenteur des pensées et des mouvements.**

#### 4. Prévalence du corps et de ses fonctions :

- C'est le corps qui nous permet d'exister naturellement dans le monde qui nous entoure.
- C'est la personne qui nous permet d'exister dans une société où il faut se repérer socialement pour s'inscrire dans l'histoire. ...

Il nous reste toujours suffisamment du "passé" pour vivre le présent. Le présent récapitule notre passé dont il n'est pas nécessaire de mentaliser tous les détails. **En outre, en perdant la mémoire, on ne perd pas sa personnalité qui rime avec propriété** : c'est avec ce que l'on a, avec ce à quoi l'on tient, que l'on est. A quoi le résident tient-il, qui constitue son capital, en dehors de l'argent dont il ne dispose plus ?

En ce sens, si la mémoire est une fonction somatique qui permet à l'individu de se situer dans le même espace-temps que celui des autres individus de son espèce, la (re-) mémorisation est une fonction sociologique qui permet à la personne d'avoir une histoire -des histoires- avec les autres personnes dans la société, par ses avoirs.

## 5. Prévalence de la personne ,de l'estime de soi, de la maîtrise de soi :

- ✓ La personne âgée, dans l'environnement classique de certaines structures d'hébergement actuelles, a tendance à se trouver souvent inutile. Elle a alors la conviction profonde de ne plus pouvoir servir. Son sentiment d'inutilité s'en trouve majoré. Elle démissionne, justifiant à posteriori l'étiquette de déficitaire dont le consensus social l'accable. Faisant moins, elle fait de moins en moins, et elle a peur de faire « mal » comme d'ailleurs de « se faire mal ». C'est souvent le résultat d'une attitude collective, basée sur l'idéologie de l'institution. L'accent y est mis sur le bien être du résident, son repos nécessaire, son retrait, souhaité par ceux qui la rendrait presque coupable d'exister. Cette conception maternante et culpabilisante est nocive. Elle favorise la régression de la personne âgée, la culpabilise et la déresponsabilise, ce faisant la déshumanise.
- ✓ Promouvoir la personne, c'est :
  - faire en sorte de lui laisser la place, la parole, œuvrer à lui conserver un rôle : un rôle important pour elle, même si ce rôle paraît dérisoire du fait de sa maladie et s'il paraît n'avoir aucune importance pour nous ou pour la collectivité.
  - la responsabiliser et lui donner la possibilité d'exister. Le fait de maintenir l'autonomie dans les actes de la vie quotidienne, qu'elle soit partielle ou totale, contribue à soulager la souffrance des malades, à préserver leur estime de soi et à améliorer leurs relations avec l'entourage : **il ne s'agit pas tant de résoudre les problèmes que d'apprendre à vivre avec eux.**
- ✓ Les soignants sont évidemment au service des personnes âgées, mais d'un autre côté, ces personnes sont aussi au service des soignants. Elles sont, pour peu que nous les mettions en situation de conserver leur identité, et que nous les écoutions, **notre mémoire collective et nos racines. Car, c'est moins le passé qui importe que la façon dont nous le vivons et le récapitulons dans l'instant présent.**

**En ce sens, si la mémoire est ce qui reste quand on a tout oublié il reste toujours assez de mémoire pour :**

- se souvenir de vivre (l'instant suffit),
- se donner (et donner aux autres) des raisons de vivre,
- jusqu'à celle que l'on se donne aussi, plus tard, pour mourir.

## 6. Prévalence de la Communication :

Parce que la démence s'aggrave si l'entourage se détourne de la personne souffrante, il faut coûte que coûte maintenir la communication :

- ✓ **La communication verbale** : Mais la maladie d'Alzheimer progressivement détériore progressivement les habiletés de communication orale:la personne atteinte comprend et se fait comprendre de plus en plus difficilement, le vocabulaire s'atrophie, l'attention, la concentration, le jugement diminuent,la parole devient rare, la personne ne suit plus les conversations et alors surviennent les troubles de la compréhension entraînant

fréquemment des dépressions . A mesure que le langage se détériore, le besoin de communication devient de plus en plus compliqué à reconnaître et à combler. Plus qu'une autre personne, la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est exposée au risque de dé-privation sensorielle et de désafférentation sociale, lesquelles font perdre le goût et l'aptitude à la communication L'observation est alors essentielle car :

- ✓ **La communication non verbale** prend le relais du langage qui n'est plus : Elle reste le moyen essentiel d'établir le contact avec toute personne, valide ou non, de la reconforter, de la valoriser, et d'obtenir de sa part une collaboration optimale, la personne restant attentive aux expressions que révèle le regard, le ton de la voix, l'attitude : le sourire restant en toute circonstances une porte ouverte vers la communication, l'aptitude à la communication.

**C'est donc à nous soignants et familles, de déployer les efforts nécessaires pour faciliter ces interactions.** La diminution ou l'absence apparente d'expression ne doit pas être perçue comme une incapacité à ressentir les choses, une absence d'affect. En fait, à défaut de comprendre nos mots, la personne conserve une capacité à capter les signes non- verbaux.

Quelles sont les communications non -verbale?

- **Le langage du corps** : Insistons sur une notion souvent méconnue, dont il faut s'imprégner encore et encore, **car elle est fondamentale: la personne comprend toujours les signaux émis par votre corps. Même si la personne ne comprend pas les mots que vous lui dites, elle sent toujours la façon dont vous le dites** : vos expressions du visage, vos attitudes, vos gestes sont décodés et font de vous un ami à accepter ou un ennemi à fuir ou agresser.

Pour vous et moi la communication non- verbale représente aussi 80% du message dans la communication. Certes le 20 % verbal (77% la parole, 13% le ton) est important pour comprendre et raisonner, **mais c'est le 80% non- verbal qui fait la différence, qui fait que le message est écouté et retenu.** Si le comportement du corps ne confirme pas la parole, celle-ci est oubliée, seul le geste est "entendu".

- Test : mettez vous devant une personne, placez vos mains sur sa poitrine et en même temps que vous lui dites "Je t'aime", repoussez-la. Notez ce qu'elle retient comme message : que vous l'aimez ou que vous la rejetez ? Qu'a-t-elle entendu le langage du corps ou le langage articulé ? Montrez lui ensuite ce texte pour prouver que ce n'est qu'un test !

- **La chaleur humaine est le postulat de base de la thérapeutique.** Elle commence par le sourire, la main qui se tend et se prend puis se pose sur l'épaule... et conditionne la réussite de toute action. Les actions de toutes les personnes (vous, moi) sont tributaires de leur affectivité (ex : je fais des kilomètres pour aller voir la personne aimée, alors que je traîne les pieds quand on me demande d'aller chercher le pain à 100 m), **or l'affectivité siège dans la partie basse du cerveau, région dont l'atteinte est très tardive au cours de l'évolution de la maladie d'Alzheimer. Chaque personne atteinte**

**de la maladie d'Alzheimer doit donc être considérée comme un être affectif, intuitif et sensitif avant tout.**

○ Un homme n'est pas seulement constitué d'une mémoire, c'est un être de sentiment, de volonté, de sensibilité, un être moral pour lequel la communication peut donc revêtir des formes innombrables et forcément individuelle mais peut ainsi longuement survivre à la mémoire. C'est pourquoi toute prise en charge, individualisée, dans un cadre adapté, doit privilégier la douceur, la patience, la souplesse en tenant compte de cet aspect psychologique, et nécessite **un personnel stable, fortement motivé**. C'est un travail délicat et difficile qui relève du défi et suppose une prise de risque. Il faut donc pouvoir en parler en équipe pluridisciplinaire, avec la présence fortement souhaitée d'un psychologue, professionnel de l'écoute et de la relation (p.32)

○ **les stimulations sensorielles** : Pour que l'organisme puisse réagir de façon appropriée aux stimulations du milieu extérieur, il faut que les centres nerveux soient constamment informés des conditions de ce milieu par rapport à la personne : cette information est fournie par l'action des terminaisons nerveuses des organes sensoriels qui est ensuite interprétée par le système nerveux central qui la traduit d'une façon différente suivant le type de nerf qui l'a transmise : **chaque réaction correspondant donc à une perception sensorielle différente** : d'où l'importance de se former à cette communication souvent, hélas, minorée par rapport au langage verbal, et à laquelle nous serons très attentifs par la palette d'ateliers et de propositions faites (voir fiches stimulations sensorielles p68 et tableau des ateliers proposés p. 70)

## 7. Préserver le maintien des liens avec l'entourage :

- ✓ La place de la famille est très importante, étant celle qui d'une part connaît le mieux la personne, et d'autre part qui a tissé avec elle des liens affectifs fort et comme nous l'avons vu, le levier pour travailler avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est l'activation de la mémoire affective...
- ✓ Le placement en établissement de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer constitue habituellement la solution ultime, devenue nécessaire à la suite de l'épuisement physique ou psychologique de la famille. « **La maladie d'Alzheimer n'est pas la maladie d'une personne, c'est la maladie de toute une famille** » Mais le placement ne signifie nullement que celle-ci cesse de participer aux soins. Au contraire, il est capital, si la famille le souhaite, qu'elle prenne une part active à la vie de la structure : conserver des liens significatifs avec son parent est indispensable pour son bien-être, c'est de cette manière que nous comptons travailler.
- ✓ Avoir de bonnes relations avec les autres, aide à vieillir et à bien vieillir. Certaines personnes vivent seules et ne se sentent pas isolées. D'autres, plus entourées, éprouvent

néanmoins un sentiment de solitude. Cela tient à la qualité des relations, mais aussi à ce que l'on en attend.

- ✓ L'entourage, ce sont les personnes qui se trouvent autour de quelqu'un pour l'écouter, lui parler, lui tenir compagnie, goûter son amitié, partager ses joies, ses émois et ses chagrins, le soutenir aux instants pénibles, l'aider à négocier les tournants difficiles, les périodes de crises
- ✓ Mais l'entourage n'est pas seulement un ensemble de gens empressés, attentifs ou prévenants, c'est aussi tout ce qui est capable de montrer à quelqu'un qu'il peut encore, même au temps d'une sénescence ou d'une dépendance, donner sens à sa vie, une direction pour "guérir" un "mal de vivre", redonner goût à l'existence comme on redonne du goût à la vie par le choix des aliments que l'on mange.
- ✓ Exemple : la dépression guette déjà, sur le plan somatique, celui qui ne trouve plus rien de "bon" : et on voit bien là comment, une souffrance psychologique peut être prise en compte par le simple fait... d'arrêter un régime sans sel !
- ✓ Une relation vraie passe par la reconnaissance des différences, un échange mutuel authentique, une écoute réciproque, mais aussi une présence dans les moments difficiles, sans oublier bien sûr le plaisir de partager également des joies. Les relations se cultivent, s'alimentent et se soignent tout au long de la vie. Familiales ou amicales, elles exigent qu'on y consacre du temps, de l'attention et du soin : notre espace « Snoezelen (p.41), voudrait participer à la poursuite de ces souvenirs heureux en famille.
- ✓



-III-  
SUPPORTS  
POUR  
LA MISE EN ŒUVRE  
DU  
PROJET

## **A. L'aide aux aidant professionnels : la qualité d'une équipe pluridisciplinaire**

### **1. Esprit général et esprit d'équipe :**

ou comment allier compétence professionnelle et satisfaction dans la pratique quotidienne :

Confrontés dans leur pratique à une maladie dont on ne connaît pas fondamentalement la cause et encore moins la cure, les intervenants auprès des personnes démentes doivent relever quotidiennement le défi que représentent les soins auprès de ces malades. A juste titre, leur travail est souvent perçu comme ingrat et difficile.

Certains comportements sont difficiles à tolérer et ne sont pas sans miner le moral du personnel qui en éprouve souvent de l'insatisfaction. L'imprévisibilité de certains gestes des résidents, et la variabilité de leurs comportements sont autant de facteurs qui rendent le travail plus complexe. Sa planification est alors fréquemment perturbée : ce qui était efficace hier ne l'est plus aujourd'hui, ce qui réussit avec un résident ne réussit pas nécessairement avec les autres. Chaque soin exige des efforts de réflexion et de coordination.

**Le recours à une équipe multidisciplinaire constitue le moyen d'obtenir du soutien lors des situations problématiques.** Le seul fait de regrouper les divers intervenants en contact avec la personne « Alzheimer » augmente considérablement les chances de cerner clairement les problèmes et d'envisager les solutions. Cette démarche permet de diminuer le sentiment d'échec et l'isolement de tous les partenaires, et de stimuler leur volonté de poursuivre la recherche de solutions nouvelles à des problèmes récents ou récurrents. Relever le défi de la prise en charge des personnes âgées démentes est non seulement le fait des soignants, mais aussi celui de la direction. Les connaissances relatives à la démence sont en constante évolution et sont appelées à être développées davantage. Cette évolution nécessite une mise à jour et une prise de conscience des gestionnaires sur l'importance de leur rôle. Il va de soi que la plupart des moyens envisagés sur le plan individuel ne porteront leurs fruits qu'avec l'appui d'une volonté administrative qui reconnaît la valeur, la spécificité et la complexité du travail auprès des personnes démentes.

**La cohésion de l'équipe sera assurée si trois facteurs sont réunis:**

- ✓ Reconnaissance des richesses de chacun
- ✓ Objectifs travaillés et adoptés par tous, formation continue du personnel
- ✓ transmissions complètes, groupe de parole et réunions régulières

Ainsi, en s'assurant d'un recrutement rigoureux soit au sein du personnel de l'établissement, soit à l'extérieur si besoin, il est essentiel de s'entourer de professionnels motivés et désireux de s'investir dans le type de structure proposée. L'accompagnement au quotidien de personnes âgées atteintes de maladie d'Alzheimer, jusqu'au terme de leur vie ne s'improvise pas, et la bonne volonté, si elle est une réelle qualité, n'est pas un critère suffisant de recrutement.

## 2. Composition et rôle de chaque membre de l'équipe soignante :

### LE MEDECIN GENERALISTE,

- Le médecin généraliste est un personnage référent pour la personne âgée, et nombre de déments reconnaissent fort bien le "docteur". "Il fait partie de la famille " disent certains. Il détient de très nombreuses informations concernant l'histoire personnelle et familiale des patients, en dehors de l'histoire proprement dite de la maladie. Son approche sociale et psychologique peut alors être d'un grand intérêt pour l'équipe dans la formulation des objectifs de soins et la qualité des actions à mettre en place. Il a un rôle prépondérant dans la prise en charge de chaque résident.
- Participant au consensus d'équipe, il n'en reste pas moins le seul décisionnaire des thérapeutiques à prescrire et des orientations à prendre.
- L'intégration des médecins traitants à notre équipe pluridisciplinaire dépend essentiellement de la façon dont ils adhèrent ou non au projet de soins global. Il nous appartiendra donc :
  - de clarifier avec eux les objectifs de prise en charge dans la structure que nous proposons, et l'esprit que nous souhaitons y voir régner.
  - de définir avec eux leur place et leur rôle au sein de l'équipe,
  - de leur proposer d'éventuelles informations et formations complémentaires.

Une coordination de leurs actions est incontournable; elle est réalisée par un :

### MEDECIN COORDONNATEUR, gériatre :

- Outre un regard spécialisé sur les pathologies et les comportements, celui-ci permettra aux divers médecins d'avoir un référent fiable, réalisant ainsi une cohésion dans les pratiques de prise en charge et de soins. Garant de l'esprit initial de la structure, ce médecin gériatre apportera une stabilité dans la ligne de travail et une ouverture sur les possibilités d'évolution.
- Il a une place importante au niveau des réunions d'équipe, du suivi des résidents en matière de prévention des risques gérontologiques , de l'information aux familles et de la formation continue du personnel. (Fiche de poste, dossier qualité interne JDC)

### RESPONSABLE U.S.A :

- Garante d'une qualité de soins qui passe par l'écoute, le soutien, l'information et la formation. Elle saura apporter une réponse efficace et adaptée à tout problème qui peut entraver, même momentanément, la qualité de vie des résidents.
- Elle devra accomplir ces fonctions de façon à aider la personne à maintenir son indépendance le plus longtemps possible.
- Elle aura un rôle pivot et central dans la gestion des Ressources Humaines entre :
  - la prise en charge quotidienne des résidents,
  - les demandes d'information et de soutien des familles,
  - les besoins de formation et d'écoute du personnel.

## **AIDE- SOIGNANTE:**

- L'objectif de la fonction aide-soignante est la recherche et la maintenance de la qualité de vie dans la maladie ou le handicap. Sa formation doit lui permettre de répondre aux besoins d'hygiène et de confort de la personne âgée dans les dimensions préventives, éducatives, curatives et relationnelles. Elle lui permet également de considérer l'être humain dans sa globalité et de participer à l'élaboration d'objectifs à court, moyen et long terme pour répondre aux besoins de la personne âgée dans les domaines physique, psychoaffectif, social, culturel et spirituel. Enfin sa formation lui permet de collaborer au sein d'une équipe pluridisciplinaire et d'y avoir sa place.

## **AIDE MEDICO- PSYCHOLOGIQUE :**

- C'est une catégorie professionnelle encore peu connue, mais qui a sa place dans la composition de l'équipe soignante pour notre projet. En effet, le contenu de la formation correspond parfaitement à la prise en charge au quotidien de personnes âgées atteintes de troubles démentiels, réalisant ainsi un accord tout à fait complémentaire avec l'aide-soignante dans le maintien de l'autonomie. La fonction de l'AMP prend en compte l'aide à vivre, la prise en charge du handicap, tant physique que psychique. Son rôle est orienté vers une assistance à la fois individualisée et globale du sujet âgé. Sa présence permet d'élargir l'équipe de soins, en tenant compte d'un abord psychosocial autant que d'un abord paramédical .

## **AGENT DE SERVICE HOSPITALIER :**

- L'agent de service a un rôle polyvalent. Il participe au bien-être du résident en collaboration avec l'aide-soignante, en particulier au niveau de l'hygiène et du moment important du repas. Il a aussi un rôle capital à jouer dans la mise en valeur des locaux, par leur entretien régulier, assurant ainsi une qualité d'accueil optimale pour chaque patient et pour sa famille, et une qualité de travail reconnue par tous les membres de l'équipe soignante.

## **ANIMATEUR:**

- Définition officielle de l'animation : *Un projet, élaboré en commun, non seulement à des fins de loisirs, mais aussi à des fins thérapeutiques.* Etoffant cette définition officielle, on peut déterminer ce qu'animer « insuffler du souffle, rendre vivant » veut dire après le traumatisme plus ou moins important d'une entrée en institution avec le diagnostic de DTA:
  - o **Re- motiver** en stimulant les désirs.
  - o **Re- socialiser:** remettre en contact en favorisant les échanges dans le groupe.
  - o **Re- personnaliser** : resituer la personne dans son environnement et la réinscrire dans son histoire
  - o **Réhabiliter fonctionnellement** : maintenir ou restaurer par l'action et la relation les capacités qui déclinent.

En un mot, l'animation est relationnelle ; elle doit donc être soutenue et coordonnée. Elle est ce flux mystérieux qui, échappant à l'analyse, naît, persiste, crée les ambiances, diffusant du bonheur. Le champ d'action de l'animateur au sein de l'équipe est

très vaste. Il dispose d'une marge d'initiatives multiples qui considère chaque résident comme une *personne* dont l'identité, les potentialités doivent être maintenues avec les moyens adaptés à chacune d'elle. L'animation représente donc un champ d'équilibre pour l'être humain. La réussite d'un programme d'animation est directement liée à trois facteurs :

- ✓ **l'adhésion au projet de soins global** mis en place par l'équipe pluridisciplinaire,
- ✓ **la connaissance de la personne et de son histoire**. Pour ce faire, il est indispensable d'avoir eu au préalable un entretien extrêmement détaillé avec la famille et les proches des résidents, afin d'adapter au mieux les activités au goût de chacun. Cette approche permet d'ailleurs de sensibiliser et de faire mieux adhérer la famille au projet thérapeutique.
- ✓ **La mise en œuvre de deux aspects complémentaires** qui se vivent à chaque heure de la journée. (Tous les actes de la vie quotidienne étant à inclure dans l'animation).

- 1) L'animation au quotidien, développée au sein du cadre de vie et centrée sur l'ensemble des actes et des situations concerne l'ensemble des résidents et des intervenants, à tout moment. C'est un élément fondamental dans le maintien de l'autonomie globale de la personne. Il s'agit donc déjà d'un soin à part entière, que les aides-soignants et les aides médico-psychologiques en particulier savent délivrer, en exploitant toutes les ressources relationnelles, surtout lorsque le confort et l'accompagnement deviennent les objectifs prioritaires. - **Les soins quotidiens d'hygiène et de confort, d'entretien et d'alimentation, de soins infirmiers ou de soins paramédicaux, sont envisagés comme autant d'activités destinées, non pas à restaurer une autonomie perdue, mais à soutenir après analyse l'autonomie existantes vécue par les personnes** . C'est ainsi que le bonjour du matin, le toucher, l'écoute, le sourire font partie de l'animation, qui se continue tout au long des vingt-quatre heures, à travers les gestes de la vie quotidienne, y compris le ménage. En effet, ce temps de présence dans les chambres, où les seules mains de l'agent sont occupées, peut être employé pour cultiver une relation qui donne de l'âme aux choses simples. C'est une animation qui ne demande pas de moyens financiers ou matériels importants. Elle fait appel à la spontanéité et intéresse "les mille et une petites choses qui font la vie", qui créent l'ambiance, qui procurent de la joie de vivre (voir méthode CEC Yves Gineste-Marescotti p.34). Ce peut être aussi des moments pour quelques pas de promenade, pour des commentaires sur les dernières nouvelles d'un journal, la remise en forme d'une coiffure.
- 2) A côté de cette animation spontanée, il existe une animation structurée synonyme d'activités thérapeutiques, d'activités de loisirs : Les ateliers sont des outils non des finalités, qui offrent une ou plusieurs réponses aux problèmes d'adaptation : Une notion est omniprésente dans chaque séance : le bien-être des résidents DTA est moteur de leur motivation et vecteur de communication. Des **stimulations variées et constantes à travers d'ateliers multi sensoriels** appropriés, en vue de stimuler des fonctions cognitives déficientes permettent de ralentir la progression de la maladie, de maintenir au moins les facultés résiduelles. Un programme personnalisé, tenant compte du bilan cognitif initial, des goûts et des aptitudes de chacun, doit être établi pour chaque résident. Ce programme individuel doit lui aussi être retouché épisodiquement dans la perspective d'élargir ou de réadapter la gamme comportementale.

Ces activités permettent une analyse et un suivi thérapeutique de chaque patient, elles s'inscrivent dans la globalité d'un projet individualisé. L'utilité de la stimulation et de l'activation est désormais admise. Les activités proposées ne sont pas conçues comme d'aimables divertissements pour « occuper ou distraire ». Ainsi, le jeu de carte n'est pas simplement une activité ludique : Il exige un certain nombre d'opérations cognitives (mémorisation, traitement de l'information, réponse adaptée...) et suscite des interactions sociales (langage, communication) De même, une préparation culinaire ne se réduit pas au plaisir de la consommation d'aliments. Outre les multiples stimulations sensorielles, elle comporte aussi l'anticipation et la mémorisation des actes, la réalisation de ceux-ci, une estimation des durées, etc... Mais attention :

- la « sous- stimulation » est préjudiciable, car la personne n'ayant pas d'information à traiter, met son cerveau au repos.
- la « sur- stimulation » peut avoir un effet contraire à celui qu'on en attendait car la personne malade ne sait plus faire le tri entre de nombreuses informations qui lui parviennent.

Il faut donc trouver l'équilibre entre sous et sur- stimulation selon chaque personne. L'observation du patient au cours de ces activités permet souvent de découvrir des capacités résiduelles ignorées jusqu'alors, tant sur le plan cognitif et instrumental que relationnel. **Leur prescription doit donc répondre à des objectifs d'évaluation et de réadaptation, et pas seulement à la capacité du patient à y présenter les comportements souhaités. C'est l'activité qui doit être adaptée au patient et non l'inverse :** nous ferons un bilan qualitatif des ateliers mis en place au bout de la 1ère année de fonctionnement de l'unité : (voir tableau des ateliers proposés p.70)

Animer devient une passion dès lors que le désir part de la personnalité profonde du soignant. Passion encore, si l'intérêt d'agir est dicté par la joie même que l'on éprouve à se trouver avec autrui et à lui procurer en retour du plaisir d'exister. Conçue comme dialogue, elle est source d'équilibre dans notre projet, dans la mesure où chaque soignant se donne les moyens de cet échange en empathie, tout en s'aidant de son savoir professionnel et des instruments de recherche mis à sa disposition.

## **ERGOTHERAPEUTE :**

L'ergothérapie est une *thérapeutique par l'activité physique et manuelle, spécialement utilisée dans les affections mentales comme moyen de réadaptation sociale*. Dans le domaine plus spécifique des personnes âgées, l'ergothérapie est une méthode de rééducation complémentaire du kiné et de l'animateur. L'activité de l'ergo s'articule autour de deux domaines d'intervention : la réadaptation aux actes de la vie quotidienne, et la proposition d'activités manuelles ou ludiques. Mais l'ergothérapie n'est pas seulement ce traitement employé pour la rééducation motrice. Les activités manuelles peuvent être un moyen de susciter l'intérêt de la personne âgée démente, d'améliorer ses capacités d'attention, de stimuler ses facultés sensorielles, de lui redonner confiance. Exécuter un travail avec les autres résidents favorise naturellement les contacts et la communication. La distinction entre ergothérapie et animation devient alors difficile, mais est-elle nécessaire? Nous préférons l'envisager en terme de complémentarité- par vacation- chacune œuvrant avec ses possibilités pour adhérer au projet de soins commun et en atteindre les objectifs.

## KINESITHERAPEUTE :

La kinésithérapie représente *l'ensemble des traitements qui utilisent la mobilisation active ou passive pour donner ou rendre à un malade ou à un blessé, le geste et la fonction des différentes parties du corps*. L'aspect essentiel de son travail consiste à instaurer ou restaurer avec le résident, une confiance suffisante pour chercher à soulager les personnes DTA à améliorer leur qualité de vie et d'autonomie, rééduquer, mais aussi continuer à lutter contre les douleurs.

## PSYCHOLOGUE :

Son intervention (par vacation) consistera surtout à soulager la détresse émotionnelle des uns et des autres. Il pourra travailler sous forme d'entretiens individuels ou de suivi collectif, selon les besoins et les désirs exprimés.

### Pour les résidents,

En leur donnant temps et lieux d'expression, il permet de dédramatiser des situations d'angoisse, de conflit, d'inadaptation à un événement. Le psychologue, en laissant à la personne âgée démente la possibilité d'exprimer son mal-être, transmet à l'équipe pluridisciplinaire des clés pour une meilleure formulation et adaptation des objectifs de prise en charge.

### Pour les familles,

En les autorisant à exprimer la multitude de sentiments positifs ou négatifs liés au placement de leur parent, à son vieillissement physique et psychique, à l'image de la vieillesse que cela renvoie, aux ressentis difficiles face à la mort, le psychologue ouvre aux familles la possibilité de participer à la vie quotidienne de leur parent, de s'investir dans une relation avec lui et avec l'équipe, de collaborer à la mise en place du projet de soins et de poursuivre, avec tous, la réalisation des objectifs fixés. Reconnue alors comme partenaire, la famille devient réellement "participante", et le ressenti de la personne DTA s'en trouve indéniablement plus positif

### Pour le personnel,

La charge de travail et les difficultés émotionnelles qui en résultent, nécessitent une écoute et une collaboration régulière avec la vie de l'équipe. Avec un regard neutre le psychologue crée des temps où les difficultés peuvent s'exprimer, se discuter, et où les émotions mises en mots et partagées, deviennent plus "gérables". L'équipe a besoin de ces temps de paroles pour pouvoir se ressourcer, se dynamiser, construire un vécu positif à partir des expériences quotidiennes, et ainsi garder pour les personnes DTA une disponibilité d'écoute et de relation équilibrée

### 3. Ratio de personnel nécessaire

**Afin de pouvoir mettre en place cette organisation**, et en fonction des visites et des contacts avec plusieurs structures similaires existantes, il nous paraît nécessaire d'avoir **au minimum**, chaque jour pour cette unité :

- 1 agent référent par jour, pour 6 résidents soit pour l'ensemble de la structure ASA :
  - 2 AS/AMP de 7h à 14h24 (7h24 dont 1h de repas thérapeutique)
  - 2 AS/AMP de 13h36 à 21h (7h24 dont 1h de repas thérapeutique)
  - 2 AS/AMP de 8h à 13h et 17h30 à 20h (7h24 dont 1h de repas thérapeutique)
  - 2 AS/AMP de 13h45 à 17h45 (mi-temps)
- 1 veilleuse de nuit de 21h à 7h (la surface géographique étant multipliée d'un tiers environ la surveillance des 2 autres veilleuses sont insuffisantes)
- 1 responsable de la structure USA (qui possède un triple angle de vue : Soins- animation-qualité) qui pilote, gère et anime à la fois :
  - les ateliers d'animations thérapeutiques,
  - l'accompagnement des équipes AS/AMP/ASH
  - la politique qualité de l'EHPAD

**Nous rappelons donc que le ratio de personnel que nous demandons ( 1 agent pour 6 résidents) n'est que le minimum requis pour assurer cet accompagnement individualisé**, et que, si les budgets étaient favorables nous aimerions avoir :

- **1 agent pour 4 résidents**, comme par exemple au centre d'accueil Alzheimer de Meucon ( près de Vannes)
- ou **1 agent pour 3 résidents** comme au pôle Alzheimer de Tinténiac
- Nous rappelons que dans les pays précurseurs dans l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : pays Nordiques, Allemagne, Canada...les ratios sont à **1 agent pour 1 résidents DTA...**

**Nous réactualisation cette page :au 1<sup>er</sup> Mars 2006, jour de l'ouverture**, nous n'avons pas eu par la DDASS le ratio de personnel demandé et nous sommes loin du ratio préconisé(1 agent référent pour 8-10 au lieu de 6) soit :

- 2 AS/AMP de 7h à 14h24 (7h24 dont 1h de repas thérapeutique)
- 2 AS/AMP de 13h36 à 21h (7h24 dont 1h de repas thérapeutique)
- 1AS/AMP de 8h à 13h et 17h à 19h24
- 1 responsable USA de 9h à 17h15
- **Nous avons donc dû, à grand regret faire les modifications suivantes :**
  - 7 repas thérapeutiques par semaine au lieu de 21
  - 20mn par toilette et par résident au lieu des 40mn préconisées
  - 8 à 10 résidents par atelier thérapeutiques au lieu des 4 à 6 préconisés
  - 3 jours par semaine au lieu de 5 pour les personnes venant en Accueil de jour...



#### 4. Formation continue du personnel :

Dans la structure que nous proposons, le souci professionnel, le ressourcement et la formation continue du personnel sont les garants d'une constante adaptation aux évolutions des personnes accueillies et aux avancées de la recherche.

Les connaissances relatives à la maladie d'Alzheimer sont en constante évolution et les modes d'intervention qui sont proposés sont appelés à être développés davantage ou risquent d'être remis en question à mesure que les études progressent. Cette évolution rend nécessaire une mise à jour constante qui requiert, de la part du personnel.

La direction doit mettre en place des mesures concrètes et précises: programme de mise à jour des connaissances, ressourcement du personnel (congrès, colloques, visites d'autres centres...) et recours à des consultants pour les problèmes complexes. Le développement de l'esprit d'équipe donne la possibilité d'adhérer à un programme de formation continue. Mis en place par la direction en réponse aux attentes de l'équipe, cette formation continue sera supervisée par le médecin coordonnateur. Elle devra :

- privilégier les techniques d'écoute, de prise en charge et de validation, les connaissances en matière d'évolution de la maladie démentielle, l'approche des familles, l'intérêt et la participation à l'équipe de soins pluridisciplinaire.
- prendre en compte les besoins spécifiques à chaque catégorie professionnelle, tout en favorisant les échanges entre les différents intervenants.
- permettre à chacun de trouver et de garder sa place au sein du projet, par la valorisation des différents rôles, la réévaluation et le réajustement régulier des pratiques de tous.

#### 5. Contenu des formations :

- Plusieurs séries de formation ont eu comme objectif de : « **promouvoir une conception ouverte et humaniste de l'accueil des personnes âgées atteinte de la maladie d'Alzheimer** ».
- Elles rejoignent nos exigences de démarche qualité. Elles permettent au personnel de « revisiter » un certain nombre de connaissances de base sur la personne âgée et, progressivement, de se forger les outils nécessaires à sa progression dans la prise en charge.
- L'élaboration d'un plan de formation continu pluri- annuel pour l'établissement et l'équipe Alzheimer doit permettre d'acquérir une culture gériatrique commune et de réfléchir sur la formalisation et la mise en place d'un projet d'action individualisé

#### 1) **Nous souhaitons d'abord privilégier une très bonne connaissance de la maladie d'Alzheimer pour optimiser nos modes d'accompagnement :**

- une première formation a eu lieu en Février/Mars 2004 sur le thème « démences, désorientation Alzheimer »
- et de Novembre 2004 à Juin 2005 une formation par notre médecin coordonnateur gériatre, avec les membres du personnel ayant choisi d'aller

travailler dans cette nouvelle unité, sur le thème « connaître et comprendre les psychopathologies du sujet âgé »

- En 2005 : une formation à la « Bientraitance »

2) Ensuite nous insistons sur **une méthode de communication** utilisée avec succès dans de nombreux centres Alzheimer : « la Thérapie de la Validation » de l'Américaine N. Feil. dont l'objectif est de mieux accompagner les malades , leurs familles et les soignants grâce à une meilleure prise en compte de leurs souffrances.

Le **fondement** de la « Validation » c'est écouter, reconnaître les émotions et les sentiments de la personne désorientée, lui dire que ses sentiments sont vrais et l'accepter là où elle en est, ses manifestations comportementales étant décrites comme le résurgence des sentiments anciens profondément enfouis, à l'occasion du grand âge, de la perte de contrôle et de la baisse de perception du monde environnant, et qui lutte pour accomplir avant de mourir, une tâche de sa vie restée inachevée. **Les bienfaits** de la « Validation » se traduisant par :

- un changement d'esprit des soignants et des proches face à cette maladie : ceux-ci éprouvent moins de souffrance au travail et améliorent également leur relations avec les malades et leurs familles.
- le malade travaille à résoudre ses conflits non réglés, améliore son bien-être physique, ainsi que sa communication verbale et non verbale. Les risques de repli sur soi et de glissement végétatif diminuent et les proches souvent, renouent des liens avec leur parent et s'investissent plus sereinement avec les soignants

Face à cette méthode novatrice, il s'agit surtout de surmonter les résistances culturelles liées à la reconnaissance par les familles, des émotions et des sentiments de leur parent, par delà l'âge et la maladie. Sa mise en œuvre requiert essentiellement la mise à disposition d'un personnel maîtrisant cette pratique, et pourra ensuite être transmise à toute personne motivée .

- Dans le cadre du projet de vie global des « Jardins du Castel », une formation sur la « Théorie de la Validation » a eu lieu dans l'établissement en Novembre 2003 avec la participation de 12 agents et la responsable de l'unité, a suivi une formation à la FNG de Paris en 2005, et est Praticienne certifiée en Validation<sup>o</sup> et formatrice in- situ dans l'unité.

3) Puis nous nous avons travaillé autour de **la communication verbale et non verbale**, et à la présentation d'outils relationnels (ateliers thérapeutiques, soins corporels importance du regard et du toucher..) Dans cette optique 3 formations complémentaires indispensables:

- **La méthodologie des soins Gineste- Marescotti : comment acquérir des savoirs en mobilisation relationnelle Humaniste :**
  - Qu'est ce qu'être soignant ? La philosophie de l'humanité. Comprendre la nature des CAP (Comportement d'agitation Pathologique).la gestion des comportements d'agitation pathologique ( CAP) par une technique de capture et de rebouclage sensoriel...Acquérir des savoirs faire en nursing, en communication non verbales, la mobilisation relationnelle Cette méthode donne des résultats impressionnants de

réduction des CAP : jusqu'à 90% de réussite dans des cas de démences de type Alzheimer avec pacification complète des soins : ceci évite certaines situations proches de la maltraitance ( bains forcés...) et contribue à diminuer le syndrome d'épuisement du personnel soignant( burn out)Permettre au personnel d'apprendre à gérer son « stress professionnel » pour éviter l'épuisement au travail

- analyse du vécu des pratiques, ventilation des émotions non- verbales et confrontation avec la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer
- Dimension relationnelle, l'équipe, les communications, les relations inter - professionnelles.
- Comprendre le processus du deuil et ses répercussions sur l'institution

➤ **Initiation aux techniques de Toucher-massages** : Si la Validation facilite la communication avec les résidents souffrants de troubles cognitifs, la prise en compte de la communication à partir de signes non- verbaux demeure problématique. Différentes techniques s'appuyant sur le toucher et le massage corporel doux apportent à cet égard des éléments de réponse satisfaisante : La formation s'articule autour de plusieurs axes :

- Le toucher et l'écoute active - sa répercussion sur la relation
- les réflexions autour des pratiques professionnelles
- le toucher dans la communication non-verbale
- Le travail d'apaisement : le corps, en tant que médiateur, permettrait de la réduire grâce aux massages et à la relaxation.

➤ **Devenir accompagnateur « Snoezelen »** permet une autre approche orientée vers la perception sensorielle par le biais de la lumière , du bruit, du toucher, de l'odorat du goût., dans un espace adapté « l'espace Snoezelen » la détente musculaire est obtenue par des matelas à eau ou des objets divers attrayants et facile à manipuler, l'ambiance sonore et les effets lumineux invitent à la détente mentale...

- Avant d'être une technique ou un agencement de matériel spécialisé, la méthode Snoezelen implique un état d'esprit vis-à-vis de la personne Alzheimer dont elle permet l'accompagnement avec humanité qui nécessite disponibilité.
- Dans cet espace propice aux sensations corporelles, aux émotions, à la créativité, « la personne va pouvoir laisser émerger une relation au monde différente, loin des enjeux d'acquisitions cognitives ou des performances fonctionnelles »
- Cependant, même si elle a besoin de conditions particulières : espace aménagé et horaire programmé ( 1 séance hebdomadaire de 3/4h en moyenne), pour se réaliser, cette méthode ne doit pas être considérée comme une activité indépendante, séparée de la vie quotidienne mais s'intégrer dans une attitude globale des soignants à l'égard de ces personnes. Les résultats ont mis en évidence son aspect bénéfique sur les troubles du comportement, les inhibitions, les problèmes d'appétit
- Voir dossier spécifique réalisé par les 10 personnels ayant été formés en 2005

## 6. Evaluation et auto-évaluation : étape importante pour réajuster sa pratique :

L'évaluation et l'autoévaluation font partie intégrante de notre démarche qualité et sont des outils indispensables à la dynamique de ce projet. L'obligation de s'inscrire dans une démarche d'évaluation a été fermement affirmée par la loi du 2 janvier 2002, bien que ces dispositions soient nouvelles et que tous les textes d'application de la loi ne soient pas encore publiés.

Pourquoi évaluer notre action ?

- Les professionnels se plaignent souvent d'être toujours dans l' « action », c'est-à-dire de ne pas disposer de temps pour prendre du recul par rapport à leur pratique : cela se vérifie d'ailleurs à tous les niveaux de la hiérarchie. L'effet pervers de ce manque de distance se traduit par la fragilisation du projet qui est alors menacé de dérive ou de dysfonctionnements.
- L'évaluation est un travail de réflexion orienté vers l'action, c'est-à-dire qu'il met directement en relation, compétences et actions entreprises, le but recherché étant d'améliorer une situation initiale. L'évaluation est un moyen destiné à examiner, à un moment donné, l'état du projet par rapport aux objectifs initiaux et à éviter ainsi une sclérose ou dérives non souhaitées. Il arrive en effet de voir surgir de nouvelles règles inutiles qui brouillent la lisibilité de l'ensemble. Ces évaluations et réévaluation permettent de garder le cap et de s'assurer du bon « vieillissement » de l'innovation.
- L'évaluation interroge le projet et lui permet de progresser, de se confirmer, de se modifier, de vivre dans la durée :
  - ce que l'on fait correspond-il bien à ce que l'on voulait faire ?
  - les résultats que l'on voulait atteindre sont-ils là ? (efficacité de l'action)
  - aurait-on pu faire aussi bien, voire mieux, avec moins de moyens ou d'autres moyens (efficience de l'action)
  - le projet est-il bien conçu, logique, organisé ? Toutes les composantes nécessaires ont-elles été mobilisées ? (cohérence de l'action)
  - Quels sont les effets recherchés et non recherchés de cette action sur les personnes DTA, sur leurs familles, sur le personnel, sur les bénévoles, sur la cité et les relations avec les partenaires extérieurs ? (impact de l'action)
  - Par rapport au besoin identifié, au contexte local, la solution mise en œuvre est-elle la bonne ? (pertinence de l'action)

La mesure d'efficacité est généralement la première étape d'une démarche d'évaluation : il s'agit ici de mesurer l'écart entre les résultats obtenus et les résultats recherchés. Ce travail permet aux équipes de :

- dégager une vue d'ensemble de l'accompagnement réalisé
- d'accomplir un suivi des actions des professionnels de jour comme de nuit, ainsi que des bénévoles
- de faciliter la réalisation de projet de vie individuels

- de développer une meilleure sensibilisation à l'état psychologique du résident et d'améliorer l'observation et l'écoute
- de parvenir à une meilleure cohésion des équipes : tout le monde va dans le même sens et reste en éveil et questionnement et de faire connaître le travail d'équipe par l'ensemble du personnel de l'EHPAD et des partenaires extérieurs l'importance du travail quantitative de ce qui à été réalisé.

Ces expériences, déjà réalisées dans notre EHPAD depuis quelques années, prouvent que ce travail, même s'il est difficile, se révèle valorisant pour les professionnels de l'institution : il donne de réels moyens pour réfléchir, interroger le sens de l'action et réorienter si besoin : Autant d'éléments pour garantir une plus grande pérennité aux actions entreprises.

### 7. Échanges extérieurs :

Il est primordial que l'établissement, à travers son équipe de soins, soit ouvert aux informations extérieures : moyens de rester en prise avec la réalité de l'évolution dans le domaine de la prise en charge des personnes âgées Alzheimer:

- Participation à des colloques, à des formations externes, à des conférences, à diverses études ou recherches
- à diverses structures identiques : nous sommes en train de prendre contact pour partager et mutualiser les expériences avec les EHPAD de :
  - EHPAD à GUER (56)
  - BARR-HEOL à Bréhan (56)
  - 1-2-3 Soleil à Tinténiac( 35)

## B. Aide aux aidant naturels :

### 1. Place et rôle de la famille :

- Le placement en institution est rarement un signe d'abandon, mais survient lorsque les autres possibilités sont épuisées. La famille face à la personne MA ou DSTA éprouve une série de sentiments qui sont autant de souffrances:« *la famille est la victime cachée de la maladie d'Alzheimer.*»
  - l'angoisse de l'hérédité soulève la peur de leur future vieillesse ;
  - la crainte de problèmes financiers si la maladie continue ;
  - la peur de ne pas tenir sa promesse "Je ne te placerais jamais »et le conflit interne entre la volonté de préserver l'équilibre et la sérénité familiale et la reconnaissance filiale ou conjugale, car il reste le souvenir de l'investissement antérieur du malade pour les enfants ou pour le conjoint
    - le chagrin devant l'altération physique du parent qui est devenu méconnaissable pour ceux qui l'ont connu et aimé différent
    - l'insécurité devant le comportement à avoir face au dément qui agresse.
- Au fil des jours la souffrance se double d'un travail de deuils successifs qualifiés par certains de deuil "blanc", avant l'épreuve :
  - deuil de l'espérance de guérison, même si des progrès thérapeutiques existent
  - deuil de la relation perdue « Il ne me reconnaît plus » et deuil de l'admiration « Lui qui était si gentil, si fort, si brillant !
  - deuil de l'estime de soi devant l'agressivité manifestée lors du nième comportement perturbateur quotidien du malade. Ne supportant plus la situation certains se posent la question du sens d'une telle vie et souhaitent sa fin... tout en se reprochant un tel souhait
  - deuil de la possibilité de prévoir l'avenir. À long terme mais aussi à court terme dans le déroulement du quotidien : présence constante auprès du malade, manque de repos la nuit, agressivité, etc...
  - deuil du rôle, par renversement des rôles familiaux habituels : les enfants se sentent devenir les parents de leurs parents ; Le placement définitif d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer donne lieu à une modification importante du rôle joué par les membres de la famille. Le rôle de SOIGNANT PRINCIPAL, assuré par le conjoint ou l'enfant adulte, et les bénéfices qui en découlent - sentiment d'être utile, satisfaction du « devoir accompli », estime de soi - tombent subitement ou se modifient. Le personnel de l'établissement devient le soignant principal. Pour la famille, la perte de ce rôle vient modifier considérablement le rôle de conjoint ou d'enfant.

- Pour minimiser ces conséquences inévitables, **l'intégration de la famille à la vie de l'unité nous paraît indispensable. Cela exige de considérer la famille comme partenaire de soin. Elle doit être réellement perçue comme membre à part entière de l'équipe, et sa contribution, loin d'être accessoire ou accidentelle, constitue un apport essentiel à tous les autres membres.** Considérer la famille comme une alliée traduit à la fois cet esprit et cette volonté d'offrir aux résidents des soins de qualité, individualisés, et la reconnaissance de l'expérience de la famille dans la prise en charge de « son » patient. La famille est source privilégiée de renseignements, autant sur le plan de la biographie du résident, que sur notre façon de le "comprendre" et de réagir à ses comportements. Elle contribue à la qualité de vie du malade, mais de façon différente. Elle peut suivre son évolution, rencontrer d'autres familles avec lesquelles s'instaurent des rapports de solidarité, et recevoir le soutien nécessaire pour supporter le "poids" de la maladie.
- Dans cette optique, **des rencontres mensuelles seront proposées sous l'impulsion de la responsable de l'USA.** Enseigner à la famille certaines des suggestions exprimées ci-dessus pour répondre aux situations problématiques. L'importance :
  - de réorienter dans le temps, l'espace et avec les personnes ;
  - de la stimulation sensorielle par le biais du toucher et de la manipulation d'objets ;
  - d'éviter d'exercer des demandes excessives envers le malade ; d'éviter de rationaliser avec le malade. Insister sur l'importance de modifier les objectifs et les attentes reliés aux visites. **Intégrer la nature involutive de la pathologie et son irréversibilité. Tenter de se centrer sur les capacités restantes** et sur les intérêts présents «ici et maintenant» : musique, photos, jeux simples, manipulation d'objets, toucher. **Tenter d'apprendre à écouter et à décoder les messages** c'est à dire se centrer davantage sur le processus (pensées, sentiments) que sur le contenu du message. **Souligner aux membres de la famille qu'il n'existe aucune solution miracle** satisfaisante à 100 % et que le travail par essais/erreurs qu'elle effectue, est également celui qui sera effectué par les soignants en institution.

Savoir que la personne DTA est souvent anxieuse lorsqu' arrive le crépuscule car elle a un sentiment d'insécurité. En fin d'après-midi elle déambule plus ou parfois dit :« Où est ma mère» ou «Je veux rentrer à la maison » c'est «l'effet crépusculaire ». Prévoyez d'être peut être plus présent auprès de lui à cette heure : Notre équipe de soin quand à elle organisera son travail en fonction de cela.

## 2. Accueil de jour à proposer : une solution alternative qui facilite le maintien à domicile et la future entrée en structure :

Cette perspective d'avenir s'inscrit dans le cadre de la réforme de solidarité pour les personnes dépendantes présenté en novembre 2003 par Mr le Premier Ministre, J P Raffarin, avec l'annonce de la création, d'ici 2007, de 13 000 places d'hébergement temporaire et d'accueil de jour. Une telle structure a une indéniable place stratégique entre la ville et le

milieu institutionnel, pour le patient comme pour tous ceux qui en ont la charge. : Alternative à l'hébergement permanent et volonté de soulager les familles « victime cachée de la maladie d'Alzheimer »

Comme nous n'avons pas le ratio de personnel demandé, **nous nous engageons malgré tout , dans un premier temps, à prendre 2 personnes en accueil de jour 3 jours par semaine ( lundi -mardi -jeudi de 10h45 à 17h30).** Ultérieurement, si nous avons du **personnel supplémentaire**, nous aimerions étendre ce processus ; Cette forme de soutien aux familles nous paraissant une réponse indispensable à la revendication si justifiée des associations comme « France Alzheimer » (il n'existe que 34 places en Septembre 2004 en Ile et Vilaine)

Cet accueil de jour permettra :

- ✓ la prise en charge des personnes âgées pour lesquelles le maintien à domicile devient difficile, en particulier la journée, en raison d'un certain nombre de comportements perturbateurs plus ou moins dangereux en rapport avec leur maladie.
- ✓ la réduction des durées d'hospitalisation. L'accueil de jour augmente la sécurité des sorties à risques et améliore la qualité du retour à domicile.
- ✓ une adaptation progressive à l'institution, en familiarisant le patient et sa famille à la structure d'un accueil qui, de ponctuel ou temporaire, peut devenir définitif.
- ✓ le répit indispensable donné aux aidants qui, pour « tenir », doivent être relayés en toute confiance, reconnus comme véritables partenaires, et pour un temps, soulagés : ainsi les proches retrouvent une vie sociale et évitent l'isolement : Source d'écoute et de soutien, l'accueil de jour permet de rencontrer d'autres familles et de partager des expériences, les aide à accepter une situation nouvelle sans culpabilité, les informe sur les aides, les droits, le soutien au quotidien.
- Lieu de vie et d'échange, l'accueil de jour au sein de notre unité recevra des personnes âgées psychiquement dépendantes à partir de 60 ans (ou plus jeune sur dérogation du Conseil régional) après un diagnostic validé par notre médecin coordonnateur.
- Chaque demande fera l'objet d'un entretien avec la personne, un des membres de l'équipe et de sa famille afin d'apporter une réponse personnalisée.
- Grille d'une journée d'accueil de jour type :
  - 10h45 à 11h : Accueil des 2 personnes et de leurs familles
  - 11h à 12 : 1<sup>er</sup> Atelier Thérapeutique selon les besoins et désirs de la personne
  - 12h à 13h : repas
  - 13h à 13h30 : rangement, vaisselle, ménage
  - 13h45 à 14h20 : sieste et Transmissions des équipes de soins
  - 14h20 à 14h30 : Lever des résidents couchés
  - 14h45 à 16h : 2eme atelier thérapeutique selon les besoins et désirs de la personne
  - 15h30 à 15h45 : Goûter
  - 16h00 à 16h45 : 3eme atelier thérapeutique selon les besoins et désirs de la personne
  - 17h à 17h45 : 4eme atelier thérapeutique
  - 17h45 : Accueil des familles venant chercher leur parent



- Selon la circulaire 2002-222 qui définit dans son annexe 3 un cahier des charges pour les accueils de jour, on retient la définition :
  - « il s'agit d'accueillir les personnes présentant une détérioration intellectuelle et vivant à domicile pour une ou plusieurs journées...dans des structures autonomes ou rattachées à un établissement type EHPAD .dans des locaux dédiés à cet accueil...dans une politique de soutien à domicile. »
  - on retient également l'organisation et les moyens de fonctionnement :
    - « Les moyens en personnels compétents...intervenant de façon constante...à partir d'un projet... avec des rôles et des missions spécifiques »
- Nous nous engageons donc à :
  - ✓ Elaborer un projet individuel d'aides et de soins adapté, en tenant compte de l'environnement social de chaque personne accueillie et du stade d'évolution de sa maladie
  - ✓ Stimuler, maintenir ou restaurer au travers de diverses activités, les capacités de la personne DTA afin d'éviter une aggravation de sa perte d'autonomie Savoir communiquer à travers des techniques de communication non verbales
  - ✓ Repérer les modifications comportementales susceptibles d'être liées à une pathologie intercurrente
  - ✓ Préserver ou rétablir des contacts sociaux de la personne
  - ✓ Chaque journée comportera une évaluation quotidienne sur une fiche FAJI

### 3. Création d'un espace multisensoriel et convivial ; Espace «Snoezelzen »

qui peut être proposé aux familles

Au départ notre idée était de créer un espace « enfants » au sein de l'unité afin de favoriser la venue des familles et de faire en sorte que les »petits visiteurs » identifient l'unité Alzheimer, **non comme un lieu banal ou pire traumatisant, mais comme un lieu de rencontre et de plaisir où le vieillissement avec les polyopathologies ne sont pas les préoccupations uniques** puisqu'il est possible aussi d'y trouver des espaces ludiques...

Dans les établissements que nous avons visité et qui ont pensé à cet aspect important de la relation, l'espace réservé était souvent associé à des jeux vidéo...notre approche est un peu différente, dans le sens où nous recherchons toujours à rapprocher les personnes autour d'un souvenir **commun** ou d'une émotion de plaisir partagé :

C'est ainsi que nous proposerons aux familles d'utiliser notre pièce aménagée « Snoezelen » : cet espace de loisirs de libre choix, est un terrain multi sensoriel qui invite à la relaxation, à la créativité, à la découverte d'expériences nouvelles qui invite à la confiance et à la détente

**Quels souvenirs magnifiques pour un enfant de voir le membre de sa famille malade, rire ou être très détendu, et de pouvoir tisser avec elle « aujourd'hui encore» des liens de connivence...**

Pour nous, l'investissement financier que cet espace nous génère est ainsi doublement amorti :

- Les résidents Alzheimer bénéficient d'un espace thérapeutique multi sensoriel utilisé dans le cadre d'atelier d'animation thérapeutique. (voir atelier Snoezelen p.66)
- Les familles ont un lieu attractif et innovant pour se retrouver, mieux, découvrir et se faire **ensemble encore**, des souvenirs heureux.

#### 4. Place particulière des bénévoles formés et motivés :

Ils occuperont une place importante dans l'accompagnement des personnes : leur rôle est défini comme celui d'accompagnant « naturels » auprès des personnes DTA. Afin que leur intervention s'inscrive totalement dans le projet de la structure, et en accord avec le travail des professionnels aux côtés desquels ils agiront, leur rôle et leur fonction étant préalablement définis ainsi que l'expérience l'a prouvé dans notre EHPAD actuelle

Leur collaboration a été précédé d'un véritable recrutement, d'une préparation suivie d'une formation préalable et de réunions régulières : la bonne volonté ne suffisant pas.

Ces différentes étapes permettant à certains de vérifier afin de s'engager formellement, que l'accompagnement des personnes désorientées leur convient.

Dans un esprit de diversification et afin d'éviter toute lassitude, la responsable de l'organisation de la structure USA, établira un planning des interventions de chacun : ceci montre toute l'exigence que requiert un engagement rigoureux et régulier des bénévoles auprès de ces personnes pour lesquels ils deviennent de nouveaux repères relationnels.

# -IV

## FICHES THEMATIQUES

### sur

## L'ORGANISATION DES SOINS

### ET

## L'ACCOMPAGNEMENT DE VIE

- *La vie, le soin, l'accompagnement sont un tout : il n'y a pas lieu de les séparer*
  - *La liste des thèmes abordés ici n'est pas exhaustive : elle sert de support et de tremplin à la réflexion de l'équipe soignante qui a choisi de travailler dans cette unité, et ne demande qu'à être développée et validée lors des bilans annuels qualitatifs de l'établissement .*
  - *Nous n'avons pas fait une grille fixe d'ateliers d'animation, car nous voulons faire du « sur-mesure » thérapeutique : Chaque soignant,, développera tel ou tel atelier avec telle ou telle personne suivant le plan de soin individualisé décidé en transmissions chaque midi( nécessité d'adapter nos comportements aux malades et non l'inverse)*
- I. *Quelques règles générales utiles pour tous les actes de la vie quotidienn :*
- *« Ne pas faire à la place » , mais « inciter ou aider à faire » afin de préserver les capacités restantes de la personne et de favoriser son autonomie.*
  - *Prendre son temps, resituer le soin dans la journée et s'adapter au rythme du patient.*
  - *Ne pas mettre en échec mais valoriser les efforts du patient et tous les progrès, même minimes.*
  - *Privilégier le plaisir et faire de ces instants, des moments de complicité avec le patient.*

## A. Critères d'admission :

- ❖ L'admission en établissement d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer représente une étape difficile pour elle-même, pour sa famille, et pour le personnel soignant. Les altérations cognitives réduisant la capacité d'adaptation du malade qui fait face à un milieu inconnu.
- ❖ C'est le **médecin traitant** qui est le mieux placé pour proposer les entrées et le **médecin coordonnateur** donne un avis permettant une adéquation entre l'état de santé des personnes à accueillir et les capacités de prise en charge de l'institution à un moment donné. Une consultation gériatrique à orientation « mémoire » est indispensable pour ne pas mélanger les pathologies psychiatriques qui sont à déconseiller dans l'unité Alzheimer. Les indications générales pour l'unité sont :
  - Instabilité motrice
  - Fugues
  - Déambulation nocturne
  - Anxiété ou apathie
  - La désinhibition comportementale
  - Ne pas être grabataire : la structure demande de la mobilité
  - Ne pas être totalement dépendant pour l'alimentation et la toilette
- ❖ Voici le profil des personnes accueillies au pavillon des Alizés qui comprend deux unités de 11 chambres chacune, réservées aux personnes DTA :
  - ✓ Une unité pour des personnes qui présentent les premiers signes de la maladie d'Alzheimer : cette aile prend en charge des patients au stade le moins grave de la maladie, avec la mobilisation de toute l'équipe professionnelle inter disciplinaire, et de toutes les ressources possibles matérielles, familiales, environnementales. Cette aile concerne :
    - des résidents de la maison de retraite dont les capacités cognitives, en particulier les performances mnésiques, déclinent, et pour lesquels il existe de forte présomption de maladie débutante ;
    - des résidents adressés par des hôpitaux de jour ou des centres de consultation mémoire.
    - des résidents venant du domicile après bilan neuro - psycho- gériatrique.
      - Les résidents sont dans un GIR supérieur ou égal à 2.
      - Quand ils sont en GIR2, tous les items sont côtés, au pire, en B. Ils mangent seuls, sont continents au moins le jour, et ne présentent pas de troubles du comportement. Ils sont peu perturbateurs, sociables, mobiles.

- ✓ Une unité pour des personnes qui présentent une maladie d'Alzheimer installée, mais sous sa forme modérée. Elle concerne :
  - des résidents de l'aile 1 dont la maladie évolue
  - des résidents pour lesquels le maintien à domicile n'est plus possible compte tenu du retentissement sur les proches et des troubles du comportement dont la nature et l'importance peuvent conduire à une prise en charge psychiatrique spécifique.
    - Au pire, les résidents sont en GIR 2 (cohérence et orientation sont cotées en C) ou l'une ou l'autre cotées en C mais dans ce cas avec une continence en B (simples fuites urinaires.)
    - Ils sont, à des degrés variables, perturbateurs, déambulants, désinhibés, fugueurs... certains autres troubles comportementaux (opposition, agressivité) peuvent rendre plus difficile leur prise en charge. Ils présentent en plus des troubles mnésiques, des troubles d'orientation, de jugement, en même temps que des difficultés dans les actes de la vie courante comme celui de la toilette ou de l'habillage; s'ils sont servis à table, les mets sont adaptés pour qu'ils puissent s'alimenter seuls et sans risque.
  
- ✓ L'aggravation brutale de la maladie ou une majoration de l'intensité des symptômes ne rendant plus compatible la vie du malade dans l'unité, loin d'être une notion à écarter et générateur de souffrance psychologique tant pour les familles que pour les soignants, sera intégré et convenablement géré par:
  - un « **contrat de partenariat** » spécifique à l'Unité Alzheimer, avenant au contrat de séjour existant déjà, qui informera les familles du **transfert** nécessaire de la personne dans une autre unité de l'EHPAD (pavillon des Floralies ou pavillon du Verger) dès lors qu'elle ne pourrait plus bénéficier du projet de soin initial : dans ces pavillons, les soins de confort sont alors prioritaires.
  
- ✓ La personne atteinte de cette maladie devrait connaître l'institution avant d'y entrer définitivement : c'est tout l'intérêt de notre proposition des 2 places d'accueil de jour. D'une manière générale, la personne âgée vit le relogement comme une expérience traumatisante et l'admission en structure d'hébergement est une situation de crise : la situation est d'autant plus difficile à vivre qu'elles ne peuvent exprimer clairement leurs peurs et leurs souffrances. Les milieux non familiers demandent une adaptation constante qui devient trop exigeante pour la personne DTA, dont les facultés de rétention et d'intégration des messages sont déficientes.
  - Durant la période entourant l'admission, il n'est donc pas étonnant de constater chez ces patients une aggravation des symptômes, et même l'apparition de nouveaux comportements inhabituels et souvent préoccupants. Pour faciliter cette étape, il paraît indispensable d'évaluer le futur résident le plus complètement possible avant son entrée dans l'établissement, c'est à dire à son domicile ou dans la structure antérieure. Il s'agit de recueillir le maximum de renseignements le concernant, afin de lui offrir un

encadrement conforme à ses besoins, et à ses habitudes et d'évaluer également la présence, les réactions et les besoins de sa famille

- Cette étape donne aussi l'occasion de reconnaître le **rôle primordial de la famille** :
  - elle seule détient en effet l'ensemble des informations permettant le respect individualisé des habitudes de vie antérieures de la personne. Cette mesure vise à permettre au résident de se sentir le plus possible chez lui en établissement. Il est important de prendre en compte l'environnement habituel et familial de la chambre et de pouvoir restituer dans la structure une ambiance comparable (cadres, photos, bibelots, lampe de chevet), ainsi que la poursuite d'activités jusqu'alors significatives au domicile permettant aussi de retrouver des repères familiers : radio, T.V., lecture, tricot, jardinage
  - Souligner également son importante contribution au maintien de la qualité de vie du malade la valorise et contribue à créer un climat de collaboration et de confiance.
  - déterminer avec elle les formes de soutien dont elle aura besoin pour continuer à assumer son rôle auprès de la personne DTA.
  
  - **L'accompagnement des personnes SCM ou DSTA** nécessite une quadruple connaissance :
    - **Anamnèse eu parcours de vie** : ces événements vont servir d'outils de diversion lors die crises d'angoisse
    - **Le diagnostic initial précis**: pour évaluer les troubles cognitifs, de l'humeur anxiété „ du comportement
    - **L'évaluation des capacités restantes** : le principe général est de ne pas faire à la place de la personne : Ex :si une personne crie lors de sa toilette intime rendant le soin impossible ou désagréable, l'équipe recherche dans l'échelle de RiesBerg dans quelle mémoire rétrograde se trouve la personne. Ensuite elle choisit et aborde la personne grâce aux événements de la vie de la patiente à charge positive forte (plus de 7 et souvent dans la mémoire procédurale, en présentant un objet familier et demandant de « faire avec »). Cette méthode donne :
      - des réductions des CAP de 90%
      - évite les situations proche de la maltraitance (bains forcés..)
      - diminue le syndrome d'épuisement des soignants ( burn out)

Les données ainsi recueillies permettent la mise au point d'un **plan de soins individualisé** applicable dès l'admission... Nous devons tenter de reproduire les habitudes antérieures liées aux activités de la vie quotidienne afin de réduire le stress et le dépaysement, et d'accroître le sentiment de sécurité et la capacité d'adaptation. Pour cela nous avons crée plusieurs fiches de suivi dont la suivante FAJI : Feuille d'Accompagnement Journalière Individualisée (voir les autres en annexe)

## B. Fiches de suivi

### FICHE D'ACCOMPAGNEMENT

#### Journalière INDIVIDUALISÉE

(FAJI)

- Nom et Prénom:
- Chambre n°et Pavillon :
- Date :

<u>Comportement de la matinée</u>  <u>7h à 12h</u>	Lever		
	<u>Déjeuner</u>		
	<u>Toilette</u>		<u>Cotation</u>
	<u>Atelier 1</u>		Cotation
<u>Comportement de l'après-midi</u>  <u>12h à 17h</u>	<u>Repas</u>		<u>cotation</u>
	<u>Temps libre</u>		
	<u>Atelier 2</u>		Cotation
	<u>Goûter</u>		
	<u>Atelier 3</u>		Cotation

## Grille observation pour remplir FAJI

### Lever :

- Heure de Réveil
- Comportement au réveil :gai- heureux- semble reposé- agité- veut rester au lit - dort...

### Régime alimentaire :

- Sans sel
- Sans graisses
- sans résidus
- diabétique ( sans sucre)
- autre

### Repas et Alimentation :

- aide à mettre le couvert
- boulimique ou ne veut pas manger :n'a pas faim ?
- mange seul et proprement ou mange seul avec les mains (car agnosie objets)
- sait couper sa viande ou non
- reste assis pendant tout le repas ou se lève pendant le repas
- parle avec à-propos pendant le repas ou parle sans sens pendant le repas
- met ...temps pour manger

### toilette / ateliers / repas

A. participation active - appropriée et en progrès

B. participation active comme d'habitude

C. agitation

D. apathie

E. ne VEUX pas faire refuse s'oppose

F. ne PEUX pas faire(apraxie/agnosie)

+ Etat de bien-être à la fin de l'activité

- Etat de mal être à la fin de l'activité(anxieux, agressif, malheureux..)

### Incontinence Urinaire ?

### Incontinence fécale ?

constipation ?



### Etat des fonctions cognitives :

- 1-Mémoires :
  - mémoire CT
  - mémoire lexicale :dictionnaire mots
  - mémoire sémantique :associations des idées savoir culturel
  - mémoire épisodique autobiographique // système temporo-spatial
  - mémoire procédurale du savoir faire gestuel et intellectuel
  - mémoire émotionnelle
- 2-Orientation temps
- 3\_Orientation espace
- 4-Compréhension
- 5-calcul
- 6-langage
- 7-jugement-raisonnement
- 8-apprentissage

### I. Phase de résolution ( N.Feil)

- 1-Malorientation
- 2-Confusion temporelle
- 3-Mouvements répétitifs
- 4-Vie végétative

### Stade errance :

- 1-errance avec but
- 2-errance sans but apparent
- 3 errance liée aux neuroleptiques

### TRoubles du comportement?:

- Idées délirantes et/ou hallucinations
- Agitation- agressivité
- Anxiété- dépression
- Exaltation- euphorie
- Apathie- indifférence
- Impulsivité- dés inhibition
- Instabilité humeur- irritabilité
- Troubles du sommeil
- Troubles de l'alimentation et de l'appétit

### Temps libre :

- s'occupe seul
- semble ne rien faire
- se repose dort

### Réaction //accueil jour et /ou visites :

- aucune réaction à arrivée ou au départ
- Heureux ou pas content à l'arrivée ? incompatibilité d'humeur avec ?
- Heureux ou pas content au départ

- Divers :

#### Veillée :

- Aime regarder TV seul ou accompagné ?
- Aime discuter avec la veilleuse
- A besoin d'un accompagnement préférentiel
- 

#### Coucher :

- se coucher à quelle heure
- a besoin de tel rituel
- se couche calmement ?avec opposition ?tout seul ?

#### Nuit :

- dort toute la nuit sans se réveiller ou se réveille à plusieurs reprises ?
- déambule
- anxieux- agressif- besoin parler...

### C. Grille d' une journée type au pavillon des alizes:

- 7h à 8h : transmissions, commencer lever et toilettes
- 8h à 9h : **Petit déjeuner**
- 9h à 10h30 : continuer les toilettes
- 10h45 à 11h : **Accueil des 2 familles « accueil de jour »**
- 11h à 12h : **1<sup>er</sup> Atelier Thérapeutique**
- 12h à 13h : **repas thérapeutique**
- 13h à 13h40 : rangement, vaisselle
- 13h45 à 14h30 : transmissions individualisées : temps libre ou sieste
- 14h30 à 15h : accompagnement visites médecins et/ou préparation des ateliers
- 15h à 15h45 : **2<sup>eme</sup> atelier thérapeutique**
- 15h45 à 16h : **Goûter**
- 16h à 16h'45 : **3<sup>eme</sup> atelier thérapeutique**
- 17h à 17h30 : **4<sup>ème</sup> atelier thérapeutique**
- 17h30 à 17h45 : **Départ des 2 personnes en AJ**
- 17h45 à 18h00 : Préparation du dîner : couvert...
- 18h00 à 19h15 : **dîner thérapeutique, vaisselle, rangement**
- 19h15 à 20h30 : toilettes et coucher des résidents selon rituels
- 20h30 à 20h50 : transmissions écrites
- 20h50 à 21h00 : transmissions orales à IDE/veilleuse

## D. La communication et les troubles de mémoire

❖ La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer :

- **commence par oublier les faits immédiats** : oublier ses clés, son porte-monnaie, son journal... ; d'éteindre la cuisinière, de fermer le robinet, de fermer la porte à clé ; l'endroit où elle a laissé sa voiture...
- **ensuite vient l'oubli des événements récents** : des rendez-vous, des coups de téléphone, des visites... Elle pose plusieurs fois la même question, pour en oublier aussitôt la réponse... Puis éprouve de la difficulté à comprendre les anecdotes et les paroles rapides, à saisir l'humour et à suivre certaines directives explicites.
- **plus tard, elle bute sur la conversation courante** et demande qu'on répète des directives simples ; À ce stade, la personne a toujours son « jugement » et prend conscience que son état se dégrade, ce qui entraîne une grande souffrance. Telle personne en devient triste, malheureuse et s'isole ; telle autre s'énerve et est qualifiée "d'inférieure" ; pratiquement toutes font un syndrome dépressif.
- **au stade avancé, elle ne comprend plus la signification des mots**. La personne doit réfléchir de plus en plus longtemps avant de pouvoir communiquer sa pensée ; l'expression perd de sa spontanéité ; la difficulté à nommer les choses et à trouver les mots s'accroît ; le vocabulaire s'appauvrit et la répétition d'un même mot existe souvent.. Elle pose moins de questions et fuit les situations sociales difficiles. Il est donc essentiel d'observer et de décoder le comportement non verbal pour comprendre ses messages et ses besoins : tâche souvent malaisée, car la personne peut difficilement confirmer l'exactitude de notre compréhension.
- **avant d'en arriver au mutisme, qui peut apparaître au stade terminal** de l'évolution démentielle : elle se retire complètement de la communication : **des sons, voire des cris**, constituent souvent les seules formes de communication.

❖ Il n'y a pas, dans le cerveau, d'endroit précis pour la mémoire : l'ensemble du cerveau sert à stocker les différents mémoires (auditive, visuelle, tactile, gustative, olfactive, motrice) selon les éléments d'un puzzle. De ce fait la **perte de mémoire est progressive** : selon l'endroit où siège la lésion du tissu cérébral. Ceci explique pourquoi une personne "Alzheimer" est différente d'une autre...:

○ **Rappel sur les différentes mémoires** pour une bonne compréhension en communication :

• **mémoires à Court terme :encodage.**

**-mémoire immédiate ou sensorielle** (implicite-hippocampe) ne retient les infos que temporairement (15 secondes) afin d'accomplir une série de tâches :c'est une mémoire fondamentale celle de l'apprentissage :on passe notre vie à la remplir et à la vider :elle est très sensible au temps et aux interférences de l'environnement. Soit la mémoire à CT ne garde pas l'info et elle l'oublie sans la possibilité de la récupérer, soit elle garde cette info qui

passé alors dans la mémoire à long terme : c'est le phénomène de l'apprentissage : **saisie de l'information**: Fonction d'enregistrement : La personne doit apprendre à percevoir et à traiter. Les objectifs pédagogiques sont : stimulation sensorielle ( visuelle, auditive, olfactive..) et une attention volontaire sélective, concentration

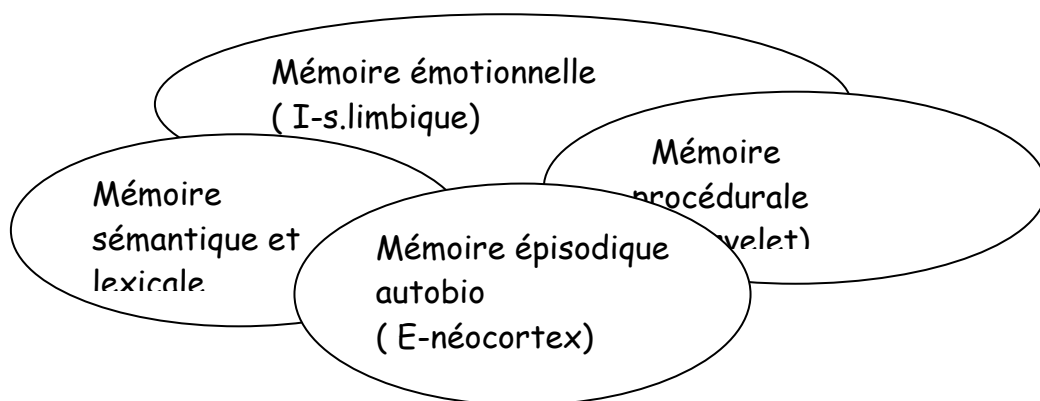
- **mémoire de travail** ☹️ (explicit- cortex pré- frontal) mémoire rapidement atteinte, c'est pourquoi les personnes malades posent souvent les mêmes questions, ne retrouvent plus leurs affaires, répètent ce qu'elles viennent de dire ou les paroles d'autrui, répètent un comportement plusieurs fois de suite : **temporaire** l'information s'organise se structure se fixe et la consolidation de l'information s'intègre à des données acquises ultérieurement  
Fonction fixation des informations. Il faut apprendre à organiser et à fixer. Structuration mentale avec organisation hiérarchique et catégorielle et techniques d'association ( visualisation, imagination )

**mémoires à Long terme** ☺️ **stockage et restitution**)\_une bibliothèque infinie :chaque souvenir est représenté par une multitude de connections neuronales :le cerveau comporte 100 milliards de neurones et chaque neurone établit de 4000 à 10 000 connections appelées synapses :soit plus d'un millions de milliards de connections( 600 millions par MM3) :dès lors on comprends que la destruction massive de neurones et de leurs connections entraînent des difficultés pour apprendre et se souvenir, mais aussi que la plasticité neuronale est activée pendant es ateliers thérapeutiques compensatoires !

- ✓ **mémoire épisodique** ou autobiographique : ( explicite - néo-cortex)personnelle permettant l'enregistrement d'événements anciens ou récents liés à un contexte temporel et spatial précis (voyage de noces en Egypte...,gifle à 3 ans dans placard...)
- ✓ **mémoire sémantiques et lexicales** ( explicite - néocortex ) acquisitions culturelles apprises, indépendantes du vécu personnel : mémoire des concepts, associations, mots...  
**ex** :14 juillet=Fête Nationale ( je l'ai appris),mais renvoie à la mémoire épisodique si j'ai vécu ce jour là quelque chose de particulier( repas de famille, feux artifices..)
- ✓ **mémoire procédurale** : mémoire automatique des habiletés motrices et des savoirs faire du fait de la répétitions des comportements gestes habituels, de la routine. Les MA n'ont plus de mémoire d'apprentissage, mais peuvent acquérir des routines avec les connaissances qui leur restent. Ces routines doivent se travailler au QUOTIDIEN dans les gestes de tous les jours, lors du lever, de la toilette, au repas, du coucher...de son activité passée, la plus importante (vaisselle ?épluchage ? jardinage ? écriture ?repasser ? jouer échec ?courses ? Vélo ?.....) D'où l'importance CAPITALE de bien connaître l'histoire de vie et la famille de chaque personne. Le travail de cette mémoire est donc du rôle de chacun, dans son approche professionnelle de la personne DTA (cette mémoire s'estompe malgré tout aux derniers stades (6/7) de la maladie, mais ne disparaît jamais)
- ✓ **mémoire affective**( implicite- cervelet) : elle ;se trouve dans le cerveau limbique (plus ancien) c'est la mémoire des émotions, de l'ambiance affective et est la seule qui PERSISTE TANT QUE DURE LA VIE. Depuis notre tendre enfance. Des événements ont suscités des émotions : les événements sont oubliés mais les émotions restent ancrées au plus profond de nous : la douleur d'une gifle, la douceur d'une caresse,

la peur du noir, le plaisir d'une voix... et plein d'autres choses qui appartiennent à la vie de chacun de nous et laisse leur trace dans notre mémoire. On peut ainsi facilement comprendre que si cette mémoire émotionnelle est intacte, c'est par elle que nous entrerons en communication ☺ on entend une musique de Mozart à la pub, peu après on entend cette musique dans un autre contexte, alors on repense à la pub)

- ex temps du repas : à privilégier car travaille tous les sens : goût, l'odorat, le toucher, la vue, ouïe
- ateliers sur odorat : ce sens est souvent atteint en 1er car la localisation du sens de l'odeur se trouve au niveau du cerveau frontal, là où débute la détérioration neuronale de la MA (atelier culinaire, Visite du jardin, sorties extérieures...)
- douceur du regard de la voix du toucher sont des attitudes permanentes à avoir lors des soins quotidiens



#### ❖ Nos réponses :

- **Décoder les messages de la personne en observant le comportement verbal et non verbal.** : observer la mimique, la direction du regard, le ton de la voix, la posture, la fébrilité des gestes, la couleur du visage, etc. Rechercher les expressions de plaisir ou de déplaisir pour vérifier la compréhension de la personne ou son inclination à entreprendre une action, etc.
- **Essayer de comprendre les émotions exprimées maladroitement** : communiquer des états d'âme avec des facultés restreintes se révèle ardu. Il importe de s'appliquer à les décoder et d'aller au-delà des mots pour assurer le mieux-être de la personne.
- **Isoler les mots clés** : face à un discours incohérent, à un jargon incompréhensible, isoler quelques mots qui reviennent et semblent plus clairs pour tenter de saisir le sens du message qu'essaie de livrer la personne.
- **Livrer notre degré réel de compréhension** : ne pas prétendre comprendre la personne si ce n'est pas le cas : lui dire simplement ce qu'il en est.
- **Choix du moment opportun** : l'état de fatigue joue un rôle important. Pour solliciter la collaboration de la personne, il est préférable d'attendre qu'elle soit bien reposée : sa réceptivité sera alors optimale. Éviter de la déranger lorsqu'elle est absorbée dans une activité. Remettre notre demande à plus tard si elle semble fatiguée ou si elle refuse de collaborer.

- **Respect des capacités et du rythme** : adapter nos demandes en fonction des capacités de la personne. Être disposé à lui accorder plus de temps selon ses besoins et son état.
- **Attente de la réponse** : accorder un délai suffisant à la personne pour qu'elle puisse répondre.
- **Éviter de mettre de la pression**, de l'interrompre ou de la bousculer lorsqu'elle parle, cela ne ferait qu'augmenter son désarroi. Il faut s'attendre à ce que les réponses tardent de plus en plus, soient moins parfaites ou remplacées par des gesticulations. .
- **Maintien de la parole donnée** : tenir nos promesses en dépit des troubles de mémoire de la personne. Il s'agit d'un être humain qui peut, tout comme nous, être blessé même s'il ne peut le communiquer. Il est étonnant de voir à quel point certaines personnes se souviennent de propos significatifs. La mémoire « affective » semble assez bien préservée chez les sujets atteints de démence. **Attention : elle se rend compte si on lui ment ou si on la trompe.**
- **Parler d'un ton calme avec des gestes appropriés** : le ton sur lequel nous nous adressons à la personne détermine l'interaction que nous voulons établir. Une voix calme et des gestes empreints de douceur favorisent une réponse calme de la part du malade. A l'opposé, un ton élevé et des gestes brusques seront mal pris par le malade et risquent de provoquer de sa part crainte et méfiance, rendant la collaboration difficile.
- **Utiliser le nom de la personne et se nommer** : s'adresser à la personne en utilisant son nom. Lui donner notre nom et tout indice qui l'aide à se situer par rapport à nous lui expliquer, par exemple, ce qui nous amène auprès d'elle. Être bref mais chaleureux
- **Livrer un seul message à la fois** : les capacités affaiblies de la mémoire compromettent la rétention simultanée de plusieurs éléments. Terminer une action avant de passer à la suivante. Ne donner qu'une consigne ou directive à la fois.
- **Utiliser des mots simples et des phrases courtes** : s'exprimer dans des termes concrets, clairs et précis. Les longues explications exigent des efforts d'attention et de concentration que la personne parvient difficilement à fournir. **Répéter avec les mêmes mots et reformuler s'il y a lieu** : lorsque le message a été dit en mots concrets, il est préférable de le répéter textuellement d'abord au lieu de le reformuler. En reformulant (en le répétant dans d'autres termes) on risque de dérouter la personne : cela équivaut à lui demander de saisir un nouveau message. Si le fait de répéter ne donne pas de résultats, on peut tenter de reformuler le message. Cette reconnaissance le rassure et montre notre attention.
- **Ramener l'attention sur l'action en cours** : si la personne est distraite, si elle s'écarte du sujet de conversation ou si elle délaisse l'activité en cours pour en commencer une autre, il peut être approprié de lui rappeler délicatement ce qu'elle était en train de dire ou de faire, et de résumer les propos en cours.
- **Utiliser les rituels sociaux** : les salutations, les poignées de main, les sourires sont des gestes appris, très éloquents et faciles à comprendre
- **Compléter les messages avec des objets ou des gestes** : utiliser des objets réels, des images, des gestes, le toucher ou des messages écrits pour illustrer nos propos. Désigner l'objet en le nommant augmente nos chances d'être compris.

- **Éviter les questions ouvertes (pourquoi ? comment ?)** commencer par lui poser des questions comportant un choix de réponses limité «Veux-tu du lait ou du café?» Simplifier les questions en les structurant pour permettre des réponses par «oui» ou «non».
- **Recourir aux énoncés affirmatifs** : si la personne présente une détérioration marquée, les questions peuvent être remplacées par des énoncés affirmatifs tel que "Voici un fruit". Cette pratique réussit d'autant mieux que l'on connaît ses goûts et ses besoins.
- **Faire remplacer les mots manquants par d'autres informations** : si, après l'avoir laissé parler plus longuement, nous constatons que la personne éprouve encore des difficultés à trouver ses mots, proposer d'autres mots qui semblent plausibles, ou encore lui demander de parler de cet objet d'une manière différente (à quoi il sert, où il est rangé, etc.) Dresser une liste des mots et des gestes auxquels répond la personne : lorsque la communication devient plus difficile, c'est un moyen de rechange pour susciter une réponse.
- **Expliquer les actions** : précéder d'une explication simple les interventions impliquant des contacts physiques ou la manipulation d'objet appartenant à la personne et commenter au besoin.
- **Décomposer l'action en plusieurs petites étapes** : livrer nos demandes une à une à la personne en l'informant brièvement de chaque étape, juste au moment elle se déroule. En présentant graduellement l'information, la personne peut l'intégrer et sa crainte diminue du fait qu'elle sait ce qui lui arrive. Exemple : 1° étape : "On va dîner" 2° étape : " Nous allons dans le couloir " (en franchissant la porte) 3° étape : "Au bout du couloir c'est la salle à manger" (une fois dans le couloir
- **Ne pas poser des questions dont on sait qu'elles sont inutiles.** « Tu n'as tout de même pas oublié le prénom des petits enfants ? ». Oui, elle les a oublié et en est honteuse. Par contre elle les reconnaît et est très contente de les voir, mais le manifeste par un langage non verbal qui traduit un sentiment de joie : brillant des yeux, gestes corporels (elle tient leur main, caresse leur épaule).
- **Ces principes sont définis dans notre capacité à établir un CLIMAT SENSORIEL** : la personne DTA/SCM n'a plus les capacités de s'adapter au climat social c'est donc à nous d'adapter le climat à sa perception : l'objectif étant de calmer ses angoisses, ses états de crises et d'aider la personne à retrouver une certaine sérénité, bien-être : on parle **de climat sensoriel** :
  - ✓ c'est l'espace de sérénité créé spécifiquement par le soignant pour la personne DTA : cette constatation induit une connaissance parfaite du résident de son histoire et de sa pathologie :
  - ✓ l'objectif n'étant pas de créer une relation avec autrui, mais d'établir une relation apaisante entre la personne et les éléments qui l'entourent en diffusant le bien-être par les 5 sens.
  - ✓ Pour instaurer un climat sensoriel, il faut parler aux émotions : mais lors des moments de crise (agressivité..), le 1<sup>er</sup> travail est de gérer le **comportement d'agitation pathologique (CAP)**.
  - ✓ Pour cela nous utiliserons 3 outils : **parole, toucher, regard agissent en boucle = Bain émotionnel et sensoriel**



- ✓ **La capture sensorielle** : chaque soin doit être précédé d'un temps de préliminaires de 1 à 5mn( tant que dure agitation) environ :
  - **Accroche visuelle** hors de la bulle intime, 50 cm, bonne hauteur et de face
  - **Paroles douces**, calmes pour annoncer chaque geste :
    - *Prédictive*
    - *explicative*
    - *valorisante*
  - **Contact manuel**
  
- ✓ **Le rebouclage sensoriel**: une harmonie apaise la personne, le tonus musculaire baisse : la personne est en lien avec sa mémoire affective : le soin (toilette, bain...) ainsi réalisé laisse aussi une nouvelle trace en mémoire secondaire. Chez personne DTA les liens entre mémoire à CT et LT sont impossible ; cependant un autre circuit de « feeling » intervient qui stocke en mémoire affective la qualité de l'apaisement du moment vécu : la personne ne vous reconnaît pas le lendemain, mais elle « sent » que vous allez lui faire du bien : cette impression va mettre 3 ou 4 j à s'effacer, mais si on refait ceci chaque jour les CAP vont s'arrêter en 15 jours
- ✓ **La consolidation émotionnelle** : quand SCM+++ et plus d'encodage possible, mais toujours mémoire émotionnelle : l'atmosphère affective et le bien - être sont ressenti : le soignant souligne alors toujours de mots positifs ce moment agréable pour l'ancrer
- ✓ Si ces moments sont répétés par tous le souvenir physique peut durer 15 jours...
- ✓ Piliers fondamentaux de la mise en humanité :- regard- parole- toucher-verticalité

## E. Troubles de la parole (aphasie)

Les phrases deviennent incohérentes. La prononciation des mots est perturbée, la personne répète plusieurs fois le même mot ou la même syllabe. Son discours devient incompréhensible. Elle n'arrive plus à se faire comprendre oralement. La personne devient angoissée, nerveuse.

### ❖ Pourquoi ?

- Supposons qu'elle ait besoin d'aller aux W.C. : elle ne se rappelle plus où ils se trouvent, elle a oublié le mot. Mais le besoin presse : elle s'agite et essaie à sa façon, de se faire comprendre. Supposons que nous ne la comprenions pas. En la voyant s'agiter, nous l'invitons à s'asseoir, à se calmer. Au bout d'un moment, forcément, elle urinera ou déféquera. Elle peut en avoir honte et nous en vouloir. Si nous lui faisons des reproches, elle deviendra plus malheureuse, ou elle s'énervera devenant agressive.
- La personne peut cesser de parler et cracher son repas pour dire « Je n'ai plus faim » ; vous donner des coups de pieds dans le ventre, pour dire « J'ai peur du bain » : peuvent "plonger" et s'enfoncer dans leur monde triste de grande solitude. Attention de ne pas interpréter ce silence pour une totale démence..

## ❖ Nos réponses :

- ✓ **Essayer de décoder en se rattachant à un mot**, en apprenant le code de communication non- verbale de la personne. Souvent, dès que la personne se voit comprise elle est encouragée et ose parler, poser des questions. **La personne ne comprend pas la même chose que nous en entendant le même mot.** Décoder : lire sur son visage au lieu d'entendre sa réponse
- ✓ **Dès que le message est compris le reformuler verbalement** facilite sa mémorisation éventuelle. **Se placer face à la personne** pour qu'elle lise sur les lèvres (mieux vues si elles sont rouges) ; parler lentement ; bien articuler.
- ✓ **Accepter qu'il y ait des jours sans paroles. Vivre au jour le jour.**
- ✓ **Attention : la personne peut être présente à tout moment**, peut comprendre tout, même si elle ne réagit pas. Le changement constant de l'état de la personne peut tromper, donner de faux espoirs ou au contraire orienter sur un pronostic pessimiste. Elle réagit parfois bien à la conversation et peut, par moments, formuler une ou plusieurs phrases correctes et bien prononcées ; répondre juste et avec des mots exacts. Puis perdre à nouveau le fil. Elle se rappelle d'une chose aujourd'hui pour l'oublier demain, et vice versa. Toutes ces variations nous empêchent d'avoir un jugement juste de sa capacité mentale et de pouvoir prendre des décisions stables et correctes.

### En résumé : Pour favoriser la communication

- Une des clefs est de comprendre que tout avec les personnes désorientées âgées passe par l'affectif. J' jusqu'à son dernier souffle elle aura besoin de se sentir aimée, appréciée, quelque soit son état : Capter l'attention de la personne en se présentant, en l'appelant par son nom et attendant qu'elle soit prête à vous écouter avant de commencer à parler.
- Etablir un contact visuel en se plaçant face à elle.
- Parler lentement, clairement en utilisant des mots simples.
- Délivrer un seul message à la fois.
- Poser des questions à choix fermé auxquelles il est possible de répondre par « oui », « non », « peut-être », « je ne sais pas ».
- Etre patient et positif même lorsque vous ne comprenez pas la réponse.
- Renforcer le message par des gestes (montrer le couvert dressé s'il est temps de se mettre à table...)
- Répéter les éléments importants. Ton juste mots appropriés se découvrent avec le temps.
- Lorsque la communication verbale devient impossible, faire appel au langage du corps : contact visuel, intonation de la voix, expressions du visage, signes, toucher...

### Quel que soit le stade de la maladie

- Impliquer la personne dans la vie de tous les jours et les conversations.
  - Traiter la personne avec respect et ne parler jamais d'elle comme si elle n'était pas là.
- Ne jamais infantiliser : même devant des mimiques ou des paroles incongrues, derrière toute personne malade il y a avant tout un être humain qui a vécu son existence, qui a eu une vie affective et professionnelle, qui a acquis des connaissances : ne pas le dévaloriser, car souvent

elle s'en rend compte et elle en souffre : en lui parlant comme à un enfant vous ajoutez à sa douleur et vous renforcez sa difficulté

Le sourire est un moyen de communication non verbal efficace et important, s'il est vrai et empathique. C'est d'ailleurs l'un des derniers à disparaître : il illumine un visage, réchauffe un cœur, donne de l'énergie et apporte du courage.. Tout comme l'humour, à ne pas confondre avec l'ironie et la moquerie, il est bon d'en user.

Rester calme, sans dramatiser : suivez votre intuition, sincère ment : les personnes âgées démentes sont extrêmement sensibles à cet égard, rien de ce que vous ressentez ne leur échappe

• Ne pas oublier que la personne conserve son affect et ses sentiments jusqu'au bout même si elle éprouve des difficultés à les exprimer

### **F. Troubles de la réalisation des gestes (apraxie)**

- En premier, la personne n'est plus capable de faire des gestes complexes et coordonnés, comme conduire une voiture ou utiliser un four...
- Ensuite, elle ne peut plus s'habiller seule, fermer la porte ...
- La compréhension des gestes peut aussi s'altérer. Les gestes perdent leur signification courante et la personne ne comprend plus ou comprend autrement nos gestes. Les siens aussi peuvent ne pas s'accorder avec ce que nous attendons, ou avec ses paroles, ses idées.
  - La personne peut faire les gros yeux et montrer son index d'une façon menaçante en disant : « C'est très bon. » ;
  - Une autre, pour trouver un mot perdu, secoue son poing fermé, lève les yeux et mord le coin de ses lèvres, comme si elle allait frapper ; Mordre nos doigts pour nous montrer son mal aux dents ; serrer notre gorge pour montrer qu'elle a mal à la gorge ; manger un morceau de papier pour dire « J'ai faim ».

#### ❖ Nos réponses :

- ✓ **Expliquer aux membres de la famille que leur visite est importante** même s'ils ont l'impression de ne pas être bien reçu. C'est une fausse impression inhérente à la perte de sens des gestes pour la personne. « Lorsque J.... ouvre les bras pour embrasser son père et que ce dernier tourne le dos et s'en va, J... se vexe et se culpabilise. Elle dit : « Il ne m'aime plus, car. . . » ou « Il ne m'a pas pardonné pour... » Alors que, tout simplement, son père n'a pas compris ou a mal compris le geste. »
- ✓ **Relier les gestes et leur signification pour la personne malade.** Les mêmes gestes se reproduisent chaque fois, ce qui en facilite la compréhension : retenir la forme du message car à chaque fois il se reproduira avec la même signification.

- ✓ **Pour montrer son envie d'aller aux W.C, telle personne se déboutonne,** l'autre se déshabille une autre court dans tous les sens, une autre masse son ventre, une autre demande qu'on l'accompagne sans pouvoir dire où. Dès qu'on comprend la signification du geste et qu'on les amène aux W.C., ces manifestations disparaissent.
- ✓ **De la même façon pour montrer qu'elle a soif** elle peut prendre un verre, un bol ou une tasse vide et faire semblant de boire ; ou essayer de boire l'eau d'un vase ; ou faire le geste de boire dans sa main, etc.

## **G. Troubles de la connaissance (agnosie)**

- ❖ La personne n'identifie plus les objets, oublie à quoi ils servent. Elle emploie des objets à d'autres fins :
  - prend une fourchette pour manger la soupe ;
  - tente de boire dans une pantoufle ;
  - fait ses besoins à côté de la cuvette des W.C., ne comprenant pas à quoi sert le WC ;
  - met ses boucles d'oreilles dans la bouche et les croque ; etc.
  
- ❖ Nos réponses :
  - ✓ **Lorsque la personne utilise un objet par erreur,** lui donner l'objet qui correspond à son objectif et reprendre ensuite l'autre, d'un air calme, normal, sans exclamation. Exemple : donner une cuillère en reprenant la fourchette avec laquelle la personne essayait de manger sa soupe ; donner un verre, en reprenant la pantoufle dans laquelle elle allait boire.
  - ✓ Il est possible aussi de réaliser soi-même correctement l'action à faire et d'attirer le regard et l'attention de la personne sur nous. Lorsqu'elle nous regarde, lui donner l'objet avec le sourire, sans commentaire, sans grimace péjorative.
  - ✓ Si la relation affective avec la personne est bonne, si nous avons gagné sa confiance, nous arriverons alors à lui réapprendre des choses, au fil des jours et des mois.
  - ✓ Par contre, crier quand elle fait une erreur en paroles ou gestes, peut la rendre malheureuse, honteuse, vexée... et l'enfoncer dans sa démence.

**Attention :** ne pas la corriger, ne pas communiquer avec elle, et faire tout à sa place aggrave sa démence.

## H. Troubles de l'orientation temporo-spatial

- ❖ Lorsque progresse la démence, la personne perd la notion du temps. Elle ne sait plus quel jour on est, quelle est la date, en quelle saison on est... Elle peut demander machinalement l'heure dix fois par jour, mais elle ne sait pas pourquoi faire. Elle ne peut plus raconter sa vie chronologiquement. Elle peut aller se coucher à 17 h, et faire des courses à 23 h. Dans la famille l'inquiétude et la fatigue psychologique augmentent "Qu'est-ce qu'on va devenir".
- ❖ Ensuite, survient la désorientation spatiale : la personne sort pour aller à un endroit habituel (chez ses enfants, acheter le journal, etc.) mais il lui est difficile de retrouver le chemin. Elle arrive à la maison déçue, triste et angoissée.
- ❖ Un peu plus tard, elle ne retrouve même pas le chemin du retour, se perd dans les rues... en se demandant « Où suis-je ? », « Qu'est-ce que je fais là ? », « Où j'habite ? » et doit demander de l'aide.
- ❖ Un jour arrive où elle se perd dans son lieu de vie, ne se rappelant plus où se trouvent les toilettes, la salle de bain ; où se trouvent les serviettes de bain, les draps. Elle ne trouve plus ses affaires, ne s'habille plus, ne se lave plus, ne sait plus reconnaître la droite de la gauche...
- ❖ Nos réponses : Aménagement prothétique de l'environnement: (voir p.19 et dossier sur l'architecture prothétique de l'USA) en voici quelques exemples
  - ✓ **Pour prévenir les chutes :**
    - WC surélevés et barres d'appui de couleur vive ;
    - douche avec siège et barres d'appui :
  - ✓ **Installation de repères du temps :**
    - libre accès aux fenêtres pour pouvoir suivre le cycle du soleil et des saisons ;
    - horloge simple avec de gros chiffres,
    - calendriers affichant le mois, le jour, le temps, le menu, l'activité.
    - Pratiquer la lecture quotidienne du journal et commenter l'actualité afin que la personne se repère dans l'époque actuelle
    - - Ne pas oublier de célébrer les anniversaires et les fêtes rituelles qui rythment l'année.
  - ✓ **Installation de repères de l'espace,**
    - couleurs vives et tranchées entre les 2 ailes de chambres
    - repères lumineux, veilleuses ;
    - pour la décoration des murs utilisation du jaune et du framboise (à la salle à manger car excite l'appétit)
    - Ranger toujours les meubles et les objets de la même façon et au même endroit. Aider la personne à se repérer en plaçant des images sur chaque porte : baignoire sur la porte de la salle de bain, portraits des occupants des chambres...

## I. Thérapie par empathie « validation therapy »

L'**angoisse** demeure tout au long de la maladie et cause beaucoup d'**agitation**, de **nervosité** et, éventuellement, d'**agressivité** chez les personnes DTA ex :

- Une femme peut subitement s'angoisser pour son bébé qu'elle croit avoir oublié dans son lit (elle a oublié que ses enfants ont grandi). Elle s'affole, essaie de le rechercher, mais ne sait pas où aller, s'angoisse de plus en plus. Si nous la forçons à s'asseoir, en ne comprenant pas ce qui se passe dans sa tête, elle va s'irriter : elle défend son bébé.
- La personne peut avoir des hallucinations : entendre ses enfants et vouloir les toucher alors qu'il n'y a personne dans la pièce ; ou des illusions, interprétant des plis dans la couverture comme étant un serpent ou peut faire un délire de persécution ou de préjudice en accusant un tiers de le vole
- Quand la personne est angoissée, elle court ou marche sans cesse, parle sans arrêt, manipule un objet pendant des heures, met tout ce qu'elle trouve dans sa bouche et... "Elle mange le savon !". Celle qui ne peut pas bouger tire ses draps, ses boutons, ses habits, ses mains et ses doigts, ses partout.

### ❖ Nos réponses :

- ✓ **La personne malade boit notre angoisse comme un buvard l'encre.** Très sensible, elle sent si nous sommes nous-même angoissé et elle le devient aussitôt. L'entourage (soignants et famille) doit être calme et inspirer confiance. Plus la personne aura confiance en ceux qui s'occupent d'elle, moins elle sera angoissée.
  - ✓ **La personne en passant devant un miroir peut ne pas se reconnaître** et avoir peur de l'étranger en face. Si tel est le cas, masquer les miroirs par un tissu.
  - ✓ **Éviter de raisonner la personne en s'obstinant**, car plus on parlera d'un objet égaré plus son attention sera fixé sur cet objet, pour elle volé. Proposer une activité dérivative.
  - ✓ Si l'angoisse est importante, un soignant s'isole avec la personne au calme et tente de fredonner une chanson ou de mettre une musique relaxante que cette personne apprécie tout en lui massant les mains...
  - ✓ Communiquer en pratiquant la **Validation<sup>o</sup>**, afin de « trouver du sens au non-sens apparent »
- Dans les derniers stades de la maladie, l'orientation à la réalité est sur- stimulante et devient utopique à réaliser, et l'approche traditionnelle de la prise en charge des personnes en perte d'autonomie psychique ne prend pas assez en compte la souffrance de ces personnes. C'est ce qui a amené Naomi Feil dès 1963 aux Etats-Unis, à expérimenter et mettre au point une autre thérapie : « **la Validation** » : **Valider**, signifie ici reconnaître, c'est-à-dire recevoir ce que dit ou fait l'autre sans jugement, dans une attitude de respect et d'empathie, afin d'établir une relation de confiance.

- Selon N. Feil, la personne âgée désorientée, lutte pour accomplir avant de mourir, une tâche de sa vie qui est restée inachevée. *La Validation* (qui prend appui sur les travaux d'Erickson, Grindler et Brandler) est à la fois une approche théorique et une technique d'aide et de relation qui se pratique en individuel et/ou en groupe. Elle s'articule autour de 3 principes :

**1. accepter la personne et la rejoindre là où elle en est**

**2. accepter et reconnaître les émotions qu'elle ne contrôle plus.** La technique de base consiste à reconnaître les émotions que la personne essaie de faire passer et à les entériner, verbalement et non- verbalement : sans acquiescer aux propos erronés (en utilisant le passé) on accepte le passé et la personne là où elle est: c'. est la reconnaissance par un tiers que, ce qui est affirmé n'est pas entaché de nullité, a de la valeur, « *car ne pas reconnaître les émotions et les sentiments d'une personne Alzheimer c'est nier son vécu qui, aussi décalé qu'il puisse apparaître dans un premier temps veut toujours dire quelque chose de vrai* »N.F

**3. comprendre et valider la raison sous-jacente à ses émotions.** L'intervenant doit identifier les éléments importants du passé de la personne, en reconnaître la valeur et « valider » l'émotion ressentie et exprimée : cette attitude permet de restaurer un sentiment de dignité et, parfois, d'améliorer la communication. Avec la validation, l'on accepte le passé et l'importance de la réminiscence pour la personne. Exemple : au moment où la personne démente parle de sa mère (décédée il y a 20 ans)...

- ne pas la confronter à la réalité de la mort, qu'elle ne peut plus supporter au stade où elle est de sa maladie.
- valider ses propos
- et en chercher la signification en axant sur les sentiments «Vous l'aimiez beaucoup ? Comment était votre mère ? », questions pertinentes parlant du vécu, valorisantes.
- L'erreur à ne pas commettre : «Votre mère est morte il y a 20 ans déjà ». Déclenchement assuré d'une « réaction catastrophique » ! afin de combler le vide laissé par la perte.
- Ne jamais brusquer l'orientation vers la réalité. Pour cela, suivre le rythme de la personne et reconnaître ses sentiments.

❖ Les bases théoriques sont :

- « Acceptez votre patient sans jugement » C. Rogers
- « reconnaissez votre patient comme individu unique »A. Maslow
- « Tout sentiment exprimé et par suite reconnu et validé par une écoute confiante diminuera d'intensité. Par contre les émotions gagnent en force quand elles sont ignorées ou niées : le chat ignoré devient un tigre » ; K. Jung.
- « Les premiers souvenirs, bien établis, restent imprimés au très grand âge. » F.Schettler et Boyd
- « Il y a une raison derrière chaque comportement des personnes très âgées désorientées. » « Qu'il soit ou non désorienté, chaque être humain garde sa valeur » N. Feil
- Nous devons à chaque étape de la vie nous confronter à une tâche unique, à accomplir, puis passer à la suivante » « Une tâche ignorée se manifestera à une étape

ultérieure. » E. Erikson, psychologue a élaboré une théorie des stades de développement de la vie en se basant sur les relations qui existent entre nos capacités biologiques, mentales et sociales ainsi que de nos comportements : à chaque âge sa propre tâche. La facilité avec laquelle nous accomplissons une tâche à un moment donné dépend de la qualité avec laquelle nous avons accompli les tâches précédentes.

- « Nous sommes tous, toujours en train de lutter pour accomplir nos tâches de la naissance à la mort, pour mourir en PAIX » N. Feil

STADE	TACHE A ACCOMPLIR	SI : NON ACCOMPLISSEMENT
1-petite enfance	Apprendre à <b>faire confiance</b> quand il y a frustration	<b>Défiance</b> : je ne suis pas aimé
2-enfance	Apprendre à <b>contrôler ses sphincters</b> : suivre les règles et joie d'y parvenir	<b>Honte - culpabilité- reproche</b> : je souille tout
3-Adolescence	Trouver sa <b>propre identité</b> : révolte et séparation de l'autorité parentale	<b>Insécurité- délégation du rôle</b> : je ne suis quelqu'un que si je suis aimé
4-Adulte	<b>Intimité</b> : partage des premiers sentiments : <b>être responsable de ses émotions</b> , de ses erreurs et de ses succès	<b>Isolement et dépendance</b>
5-Age mur	Produire de <b>nouvelles activités</b> quand les anciennes sont dépassées : se tourner vers quelque chose de nouveau	<b>Stagnation-</b> fixation sur des rôles dépassés
6-Age avancé	<b>Boucler sa vie</b> . Trouver la force intérieure et l'intégrité et se donner de nouveaux buts	<b>Désespoir</b> : « je ferais mieux d'être mort »
7-Très grand âge	<b>Résolution du passé</b> Essayer de réparer ce qui n'a pas été bien vécu tout au long de sa vie et de faire la paix autour de soi pour mourir sans angoisse et pacifié	<b>Etat végétatif</b>

- Les équipes qui pratiquent, constatent que *la Validation* :

- ✓ aide à ne pas disqualifier la parole de la personne atteinte :
- ✓ génère un sentiment de sécurité et atténue son angoisse, lui permettant ainsi de faire face à ses défaillances et, le cas échéant, de mourir en Paix. diminue le stress des malades, des familles et des soignants
- ✓ redonne le sens de sa propre valeur
- ✓ donne un sens à la vie
- ✓ travaille à résoudre les conflits non réglés dans le passé
- ✓ réduit les besoins de contrainte physique ou chimique
- ✓ augmente la communication verbale et non- verbale
- ✓ prévient et diminue le retrait sur soi et le glissement dans l'état végétatif
- ✓ les familles renouent des liens avec un parent qui était devenu étranger en établissant leur relation sur un autre mode en reconnaissant les émotions et les sentiments : le sens qu'ils donnent à leur présence auprès d'elles se transforme, le regard qu'ils leur portent restaure dignité et intérêt. « *ce que dit la personne malade est important et a du sens.* » Des propos relevant bien souvent du passé



permettent de régler des conflits dans une dernière lutte pour retrouver la paix ou encore permettent de renouer avec des bons moments dont la personne retire une satisfaction d'en parler. Désorientation et troubles liés à la maladie deviennent secondaires : les relations s'améliorent.

- ✓ les soignants éprouvent également moins de souffrance dans leur travail : leur travail prenant sens, leurs relations avec les patients et leurs familles sont ainsi facilitées.
  - ✓ A tout âge, la validation affective par l'écoute active, se branche sur le monde intérieur de l'autre : Se dire « il me comprend » construit la confiance insuffle l'espoir, donne de la force. Chez les personnes qui n'ont plus de langage verbal, grâce à l'empathie on peut relever les indices qui aideront à mettre les sentiments perçus en mots..
- Cette technique comprends de nombreux aspects de communication non verbale surtout en phase avancée de la maladie (toucher, contact visuel...) et utilise la musique, les rituels et les jeux de rôle.

Cette technique, la Validation, nous venons de le voir, propose une approche différente de la démence, principalement fondée sur l'écoute et la reconnaissance des émotions et des sentiments, quelque soit son âge

### **J. L'orientation vers la realite « reality orientation therapie »**

(Taulbee et Folson 1966)

C'est un mode de communication destiné à faire prendre conscience du temps, de l'espace, et de l'entourage. L'orientation à la réalité doit être continue, intégrée aux activités journalières (habillage, toilette, alimentation, marche, bavardage) et doit ajouter aux données sur le temps et l'espace des données pertinentes sur les activités en cours ( ex : informer que le repas a lieu dans 10 minutes aidera davantage que répondre que c'est à midi).

Les objectifs sont :

- Rétablir le sens de la réalité
- Accroître le niveau de conscience
- Favoriser la socialisation
- Réduire la désorientation et la régression physique

Ceci suppose :

- Une disposition mentale favorable à la communication
- De connaître la biographie de la personne et son degré de détérioration
- D'appliquer 4 principes expliqués ci - dessous:
  1. Ne pas insister sur l'erreur
  2. Utiliser le passé comme temps de conjugaison

3. Etre honnête sans heurter
4. Ne pas renforcer la désorientation

- **Dialogue simple** : «Bonjour Monsieur C. Je suis L, l'infirmière qui vous fait toujours rire en vous racontant les problèmes que j'ai avec ma voiture. Au fait, quel jour sommes-nous ?... Eh oui, déjà samedi. Comment trouvez-vous le temps ? (*montrant la fenêtre*). C'est bon pour la vigne lorsqu'il pleut au mois de juillet. Je suis là pour vous aider à vous habiller car il sera bientôt 9 h du matin. Un contact verbal est établi avec cette personne : Vous avez.
  - reconnu son individualité et respecté ses limites par un dialogue simple, ponctué de temps d'arrêt pour lui permettre de répondre
  - évité la position d'échec en vous nommant plutôt qu'en l'obligeant à vous nommer
  - fait appel à ses capacités : elle a de bonnes chances de trouver la réponse ;
  - sécurisé en présentant des données qui l'aideront à savoir qui elle est, qui nous sommes et ce que nous effectuons avec elle.

○ Exemple 1 : RECTIFICATION SANS INSISTANCE SUR L'ERREUR

Intervenant (**I**) : En quelle saison sommes-nous ?

Patient (**P**) : En été (alors que c'est l'hiver)

Intervenant (**I**) :

**I Réponse à éviter** : Eh! non ! Nous sommes en hiver, pas en été !

**I Réponse à donner** : Vous aussi vous avez hâte d'être en été mais, malheureusement, nous sommes encore en hiver... Regardez, les arbres n'ont pas de feuille.»

Au plan technique, les deux réponses sont exactes, MAIS :

- La première ne tient pas compte de l'effort fourni et renvoie en pleine figure l'erreur.
- La seconde tente de ménager le malade en lui faisant voir que d'une part, il a hâte d'être en été, mais que d'autre part la réalité est tout autre. Les réponses données ne sont pas toujours exactes..

**.Principe essentiel à respecter : ne pas insister sur l'erreur.** Faillir à ce principe signifie ne pas reconnaître les efforts que fournit la personne. La personne à qui on demande de nommer la journée et qui répond mardi au lieu de samedi se trompe certes. Mais elle a compris le sens de la question et s'est efforcée d'y répondre.

Il importe de rectifier dans la mesure où la correction peut être intégrée ou servir à rassurer la personne qui cherche à maintenir le contact avec la réalité. Il s'agit de procéder avec tact et d'éviter les remarques dévalorisantes ou brusques.

○ Exemple 2 : CORRECTION DE DÉSORIENTATION SANS SENTIMENT D'ÉCHEC

P : Bonjour Simone (alors que c'est Marie)

I : D'après votre sourire, je sais que vous me reconnaissez. C'est vrai qu'on s'embrouille dans les noms. Moi, c'est Marie celle qui travaillait avec vous.

Façon de rectifier le discours qui permet d'assouplir l'usage de l'orientation à la réalité tout en respectant ses principes.

Si la personne est dans un état de détérioration tel qu'elle ne peut plus répondre dans le sens de la question, recourir à la forme énonciative et conjuguer au passé.

○ Exemple 3 : RECOURIR À LA FORME ÉNONCIATIVE

Si les réponses sont hors sujet, nulles ou anxieuses, au lieu de continuer à interroger il convient de **rassurer en fournissant les données d'orientation** de façon affirmative ou par constatation. On continue ainsi à orienter en confirmant l'identité et en respectant les limites. On passe d'une orientation à la réalité interrogative à une orientation à la réalité énonciative, lorsque les réponses deviennent incohérentes. Ex :

I : Regardez cette belle photo de famille, Madame R. Quel est le nom de vos enfants ?  
(*Forme interrogative*)

P : C'est dehors qu'il faut aller... C'est la messe. (*incapacité de répondre*)

I (*Prenant le cadre*) : Si je me souviens bien, c'est votre fille Liliane. Elle vient vous voir tous les samedis. Celui-ci c'est Jacques. C'est lui qui vous appelle et vous parlez à vos petits-enfants. Regardez, vous avez des photos d'eux sur votre table (*Prenant la photo*) : Ils vous aiment beaucoup, vous êtes une bonne grand-mère pour eux... (*forme énonciative*)

○ Exemple 4 : CONJUGUER AU TEMPS PASSÉ :

Utilisation du «passé» comme temps de conjugaison des verbes pour inciter la personne à se **rendre compte qu'il s'agit d'un souvenir du passé** et non de la réalité actuelle.

I : Il est midi c'est l'heure du dîner, madame C.

P : Il faut que j'aille préparer le dîner pour les petits.

I : Comme cela, c'est vous qui faisiez le déjeuner pour vos enfants ? Dans le temps, quand vos enfants étaient encore à la maison, ils devaient aimer que le repas soit prêt à l'heure.

P : Ah, oui !

I : Qu'est-ce que vous leur faisiez pour dîner, autrefois ?...

**L'utilisation du passé est une façon non menaçante d'orienter** la personne en facilitant une différenciation graduelle du présent et du passé : on reconnaît ses souvenirs comme des souvenirs et non comme des événements du présent. Double avantage : non menaçant pour la personne ; au lieu de l'empêcher de parler de cette situation, on l'évoque comme un souvenir en le situant dans le bon cadre spatio-temporel

## K. Evocation du passe : « reminiscence therapy »

Deux techniques existent :

- L'activité de « réminiscence » se propose de préserver, le plus longtemps possible, et de renforcer l'identité des personnes âgées en perte d'autonomie. L'évocation du passé, des souvenirs a été introduite depuis 1961, avec pour principal objectif d'améliorer la communication et la socialisation des malades et de leur procurer du plaisir. Elle peut s'effectuer individuellement ou en groupe, en utilisant des **supports multisensoriels variés propres à faire émerger les souvenirs les plus anciens, les plus heureux, les plus agréables** : photographies, objets, enregistrement, musique, généalogie...
- Cette activité n'est pas une psychothérapie mais elle a des effets thérapeutiques reconnus :
  - baisse de l'anxiété et de l'état dépressif liés aux troubles de mémoire et de désorientation temporo-spatial
  - arrêt du sentiment d'impuissance des membres de la famille face à la démence d'un être cher qui réapprend à communiquer autrement
  - apports de nouveaux outils adaptés aux professionnels qui côtoient quotidiennement les personnes DTA, et dont l'utilisation ne nécessite qu'une formation de courte durée

**Cette forme de réminiscence, testée avec réel succès dans notre EHPAD depuis 4 ans, convient parfaitement aux personnes DTA et sera appliqué dans notre unité.**

✓ **Pour renforcer le sentiment de sa propre identité :**

- Construire avec elle un arbre généalogique sur lequel elle collera les photos des personnes de sa famille avec leur nom et leur âge.
- Réaliser un « livre de vie » à l'aide de photos, documents (prix scolaires, diplômes, lettres...) qui retracera les principales étapes et événements de sa vie.
- Préparer une « boîte à mémoire » à remplir avec différents objets ayant une signification

## L. Les ateliers thérapeutiques

au pavillon des ALIZES sont:

- une dimension du soin gériatrique
- sont fondés sur les divers modes de communication ( corporelle, verbale et non-verbale)
- sont structurés autour de 7 activités bâties autour des travaux de :
  - Maslow et la pyramide des besoins,
  - Henderson et les 14 besoins fondamentaux
  - Erickson et la théorie des étapes et tâches de vie
  - N. Feil et la théorie de la Validation
- sont thérapeutiques car sont une prise en charge médico-psycho-sociale : active ,individualisée et choisis chaque jour en fonction des capacités restantes et du bien-être exprimé ou ressenti : Chaque personne DTA à son histoire propre et est la conséquence d'une lésion précise dans le cerveau et donc d'un trouble de la perception et de l'environnement précis : perdre progressivement ses mémoires ne veut pas dire perdre toutes ses capacités mnésiques. Certaines mémoires, notamment la mémoire affective et la mémoire procédurale restent longtemps accessible malgré la MA : le soignant devra donc solliciter les mémoires encore actives dans la planification de l'acte de soin des ateliers thérapeutiques : plus la pathologie évolue et plus la perception du monde ambiant est troublée : seule les ou la mémoire restante ,devient un langage commun entre la personne DTA et son entourage
- sont évalués quotidiennement sur la fiche FAJ. Le constat qui découlera de cette évaluation permettra de souligner si les ateliers ont été proposés à bon escient :une notion est omniprésente dans chaque atelier :le bien-être qui est moteur des motivations et excellent vecteur de communication

Les personnes DTA peuvent connaître une réduction des stimuli sensoriels pour diverses raisons, outre les activités cognitives régulières, nous mettrons en place les ateliers suivant qui seront proposé à chacun suivant leur besoin et après discussion en équipe :

- **L'acuité visuelle ou auditive** peut être atteinte : faire un bon bilan ophtalmologique et auditif à l'entrée dans l'unité pour remédier par des prothèses (lunettes ou sonotone) à cette cause si elle est établie. Pour maintenir les capacités restantes, nous proposerons :
  - **un atelier de musicothérapie**
  - **un atelier de cinéma**
  - **un atelier de réminiscence** à travers les photos prises ensemble autour d'événements vécus ensemble, à travers des discussions à thèmes vécus autrefois...
  - **Aller regarder et écouter** la fontaine, les oiseaux de la volière... **La vue** : le regard qui s'apaise devant la nature , allons au le jardin. Le regard qui s'étonne devant un jeu nouveau, une émotion nouvelle. Le regard qui « rit » ou qui

« pleure » devant un spectacle, une histoire drôle... **L'ouïe** : répond à des stimulations physiques : ondes sonores : musique d'ambiance, atelier chants, musique des chants d'oiseau dans le jardin et dans la volière, musique de du vent dans la girouette et de l'eau qui coule dans la fontaine

- Atelier **lecture**
- Atelier **jeux de société**
- Atelier « **Snoezelen** »

➤ **L'acuité gustative, l'acuité olfactive, l'acuité tactile** doivent être stimulées par des odeurs et des goûts qui rappellent des souvenirs heureux à la personne :

○ **Le goût** : sens important : ne dis-on pas « la vie n'a plus de goût » pour marquer une vie fade ?

○ **Le toucher** : le toucher relationnel constitue un langage : tenir la main est une manière d'établir un lien, d'autant plus que le toucher est le sens qui subsiste le plus longtemps chez un patient atteint de la maladie d'Alzheimer . Travaux manuels, ergothérapie, atelier cuisine... Le massage qui apporte une détente physique et contribue à améliorer l'état psychologique en aidant la personne à accepter son corps et ses douleurs. Les buts du massage sont de stimuler les capacités, de percevoir et recevoir des sensations, retrouver l'ensemble du schéma corporel, procurer un bien-être physique, obtenir du calme et de la sérénité, soulager la douleur, diminuer l'anxiété, créer une relation à l'autre...

○ **Invitations extérieures** autour d'un goûter... **Chercher des fruits dans le jardin**  
Aller au **marché** le jeudi matin

○ **Atelier mémoire** : l'odorat est très intéressant à travailler, car l'odeur n'est pas associée directement à un objet mais plutôt un sentiment, une ambiance, une sensation : cela réveille des souvenirs anciens souvent proche de la petite enfance, et souvent ce réveil plonge les participants dans un état de quiétude, de plus ces moments sont très conviviaux. Pour travailler sur l'odeur, nous proposons un assortiment d'arômes synthétiques, de fleurs, fruits, herbe coupée, chocolat... Pour le toucher, nous proposons de décrire et de rechercher à l'aveugle des objets cachés...

○ **Atelier « Snoezelen »** « *Snoezelen* » provient de la contraction de deux mots hollandais : *Snuffen* ( sentir, renifler ) et *Doezelen* ( somnoler, se détendre ) : *en clair, « exploration sensorielle dans un climat de détente »*

- Le SNOEZELLEN n'est pas une méthode, c'est un environnement, un cadre dans lequel, à l'aide de matériel spécifique et diversifié (matelas à eau, colonnes à bulles, arômes, effets lumineux, musique...) les professionnels vont pouvoir amener les personnes accueillies à développer des expériences sensori-motrices et relationnelles, à leur rythme et dans un climat de confiance. La base de l'approche Snoezelen est fondée sur le fait que la communication s'instaure plus aisément lorsque la rencontre a lieu dans un cadre favorisant. Ni atelier occupationnel, ni activité « passe temps » et encore moins lieu « miraculeux » déconnecté de la vie quotidienne, cet espace permet une approche particulièrement riche, qui entre dans le projet d'établissement et s'intègre dans les projets individualisés.

- Ce concept est né en Hollande il y a une vingtaine d'années, de l'expérience de deux psychologues qui avaient constaté les bienfaits de la stimulation sensorielle sur les comportements de polyhandicapés :
  - ✓ Réduction de l'agitation et de l'agressivité
  - ✓ Regain d'intérêt pour l'environnement et pour les autres
  - ✓ Amélioration du comportement général : développement de l'écoute, la disponibilité, la perception sensorielle...
  - Voir dossier spécifique créé en 2005 par les 10 soignants formés à cet accompagnement

➤ **L'activité motrice** se réduit et affaiblit la personne DTA si elle n'est pas accompagnée : nous savons que l'activité physique structurée (bouger en musique, danser pour ceux qui le peuvent, lancer une balle, faire des exercices d'étirements, marcher dans le jardin, le patio, l'extérieur...) peut améliorer non seulement leur état physique mais leur état cognitif.

- Les exercices les exercices physiques doivent être pratiqués pendant la journée ou en début de soirée pour améliorer la qualité du repos nocturne : plus tard dans la soirée les activités doivent être tranquilles pour préparer au sommeil.
- L'apprentissage des compétences motrices générales et leur maintien restent possibles chez les personnes DTA, permettant la rééducation par l'ergothérapie.
- Les personnes DTA ont le potentiel de réapprendre les compétences de base quotidiennes (comme s'habiller et se déshabiller) mais uniquement par un exercice constant (donc uniquement par les répétitions d'un seul et même modèle de mouvement et non par des variations de ce modèle)

Nous mettrons donc en place :

- Un atelier **Gym douce** ,
- **Des sorties** : jardin (fontaine, volière...) marché du jeudi... en minibus à la demi-journée ou à la journée...
- Un atelier « **Danses** »...
- Un atelier **Ergothérapie** (si ergothérapeute) ou **travaux manuels**
- Formation à « **la toilette relationnelle** » participative
- Atelier **esthétique** et Atelier **massage- relaxation**

## • Les qualités indispensables de l'accompagnant:

### Savoir + savoir faire + Savoir être :

- **le respect et la tolérance** envers les résidents :
  - de l'âge : car ressenti comme un dû par nos aînés
  - de la personne vulnérable : ne pas manipuler
  - de la parole donnée : ne veux pas .dire que l'on garantisse à 100%, mais que l'on va tout faire pour y parvenir
  - de la confiance : la parole des résidents ne nous appartient pas
- la **disponibilité, amabilité** : sens de l'accueil, savoir écouter même en étant occupé
- **l'authenticité** : congruence

- **l'enjouement et dynamisme** : véhiculer notion de sérénité
- **l'humilité et modestie** : ne pas s'approprier la parole, la douleur ou le plaisir de l'autre : ainsi on ne juge pas : Son histoire n'est ni bonne ni mauvaise : elle est et je l'accepte comme elle est parce que j'accepte le résident comme il est.
- **La patience et attention** : envers les personnes et envers les objectifs pour mener les divers projets : cette usure se combat avec de l'imagination et surtout en ne perdant pas de vue que ce qui compte c'est l'objectif, dont l'activité, même si elle se répète, n'est qu'un outil
- **La stimulation** : demande de participation! et de propositions : ne pas confondre avec obligation qui est toujours mauvaise :s'il y a refus, soit elle n'est pas intéressé, soit pas prête à affronter le groupe
- **Sens du travail en équipe pluridisciplinaire, de l'organisation,de l'observation et de l'initiative**
- **Présence rassurante**
  - Aider le résident à restituer les évènements oubliés
  - Respecter le choix et le rythme de chacun
  - Aider à faire circuler la parole et veille au respect de l'expression de chacun
  - Observer attentivement et noter les observations

### Pourquoi ?

- Soin décidé en équipe
- Sert aux objectifs commun,aux participants et aux projets individuels
- Régit par des règles, cadres
- Dynamique de groupe
- Maintien identité, orientation, stimulation, socialisation, communication

### Règles :

- Animer SANS INFANTILISER
- Régularité dans le temps et Régularité dans l'espace
- Permanence des soignants- accompagnateurs
- Cycles et rituels
- Empathie et Validation°
- Communication verbale ;
  - Prédicative ( avant)
  - + Explicative ( pendant)
  - + Valorisante ( après)
- Communication non-verbale :
  - + Capture sensorielle : regard- parole -toucher
  - + Rebouclage sensoriel
  - + Stratégie de diversion procédurale

### 2. Observation conduite sociale :

- Vient seul ou accompagné - Choisit sa place ?
- Se nomme, se prénomme ? Réagit à son nom ?
- Est attentif à la présence des autres ? Réagit aux normes sociales



	Activités	Ateliers proposés	Objectifs
1	Physiques et Sensorielles	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Gym douce</li> <li>❖ Marche / Sortie</li> <li>❖ Relaxation</li> <li>❖ Massages</li> <li>❖ Snoezelen</li> <li>❖ Soins esthétiques</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Maintien autonomie</li> <li>➤ Prévention des chutes</li> <li>➤ Equilibre</li> <li>➤ Souplesse et adresse</li> <li>➤ Mobilité articulaire</li> <li>➤ Renforcement musculaire</li> <li>➤ Tonification et coordination</li> <li>➤ Conscience du corps</li> <li>➤ Affinement sensoriel</li> <li>➤ Renouer schéma corporel</li> <li>➤ Redécouvrir désir et bien être</li> </ul>
2	▪ Cognitives	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Mémoires</li> <li>❖ Groupe de parole</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ maintenir le plus longtemps les facultés :</li> <li>- attention</li> <li>- concentration sur les objets, les visages et les actes de la vie quotidienne</li> <li>➤ repères temps et espace</li> </ul>
3	Expression et communication	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Lecture</li> <li>❖ Poésie</li> <li>❖ Mandala</li> <li>❖ Chants</li> <li>❖ Musique</li> <li>❖ lien</li> <li>❖ Danse</li> <li>❖ Jeux de société</li> <li>❖ Fêtes et spectacle</li> <li>❖ Clown thérapie</li> <li>❖ Rencontre inter-générationnelle</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ intérêt pour les autres</li> <li>➤ éviter le repli sur soi</li> <li>➤ varier les canaux de communication</li> </ul>
4	▪ Arts plastiques	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Dessin</li> <li>❖ Peinture</li> <li>❖ Modelage</li> <li>❖ Tricot</li> <li>❖ Couture</li> <li>❖ Art floral</li> <li>❖ Photo</li> <li>❖ Collage /vannerie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ épanouissement personnel</li> <li>➤ estime de soi</li> <li>➤ bien-être</li> </ul>
5	▪ Domestiques :	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Cuisine thérapeutique</li> <li>❖ Animaux</li> <li>❖ Jardinage-bricolage</li> <li>❖ Ecrire menu du jour</li> <li>❖ Mettre couvert</li> <li>❖ Distribuer courrier</li> <li>❖ Distribuer linge</li> <li>❖ Marché du jeudi matin</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Stimuler et entretenir la mémoire procédurale</li> <li>➤ Stimulation sensorielle</li> <li>➤ Se sentir utile</li> <li>➤ Estime de soi</li> <li>➤ Se sentir « chez soi »</li> </ul>
6	▪ Socio-culturelles :	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Promenade</li> <li>❖ Exposition</li> <li>❖ Vidéo</li> <li>❖ Cinéma</li> <li>❖ Bar-boutique</li> <li>❖ Tonic music</li> <li>❖ Magasins à dom</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ stimulation sensorielle</li> <li>➤ estime de soi</li> <li>➤ esprit de curiosité</li> <li>➤ apprendre</li> <li>➤ regarder</li> <li>➤ écouter</li> <li>➤ découvrir...</li> </ul>
7	▪ Spirituelles :	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Messe</li> <li>❖ Rencontres diverses</li> </ul>	<p>Respect des convictions</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Vie sociale</li> <li>➤ Préserver ses valeurs</li> <li>➤ Transmission « sens » de la vie</li> </ul>

## PROTOCOLE d'une séance d'atelier thérapeutique:

### 1) Choix de l'activité et de l'atelier par résident lors des transmissions du midi en fonction du projet individualisé de soin ;

- ✓ des capacités restantes
- ✓ des compensations à effectuer
- ✓ des souhaits des résidents

### 2) Préparation du matériel nécessaire à l'atelier

### 3) Commencer par l'appel, pour réveiller l'esprit :

- ✓ pour la reconnaissance de l'identité de la personne : se placer en face de la personne et lui dire bonjour Mme ou Monsieur suivi du nom et prénom ( mémoire ancienne). Le résident répond soit verbalement soit par un regard qui s'illumine, soit par un geste de la main ou une attitude nouvelle de son corps. Quelque soit la manière de s'exprimer, la personne manifeste son désir d'être reconnue en tant que personne active, d'avoir son identité propre dans le groupe et de développer son sentiment d'appartenance
- ✓ pour privilégier les repères temporo- spatiaux, nommer la date du jour, de la semaine, la saison ; cela mobilise l'ensemble du groupe
- ✓ Mobilisation pour réveiller le corps ; ( membres, tête, tronc) : Les observations nous ont convaincus qu'il est souhaitable de faire des exercices corporels avant toute activité afin de développer la réceptivité des participants. Une fois que tout le monde a réagi aux deux premières étapes, le groupe s'est animé, chacun est là non pas en spectateur passif, mais en tant qu'acteur reconnu : l'effort est structurant, la mémoire est stimulée, chacun a pris conscience de son corps

### 4) Atelier : le groupe est alors apte à passer à des exercices qui demandent réflexion : le type d'exercice est choisi en fonction des objectifs établis à partir de la démarche de soins :

- a. bien énoncer les consignes, clairement en parlant distinctement, avec des mots simples
- b. faire répéter pour être sûr d'être compris : attention à la tonalité et au débit
- c. faire confiance : c'est la recherche qui importe le plus, moins le résultat (plasticité neuronale)

### 5) Clôturer par un chant ; Celui-ci a une action sécurisante, valorisante, structurante et permet aux personnes qui ont eu des difficultés d'avoir eux aussi un rôle d'acteur à l'intérieur du groupe

### 6) Evaluer les résultats de la participation à l'activité, sur la fiche FAJI

Permet de voir si le but recherché est atteint certes, mais permet au soignant de progresser dans son approche thérapeutique

## **M. Aide à la toilette et à l'habillement :**

Cette aide doit être limitée le plus possible. La personne si elle est guidée et stimulée est capable pendant longtemps d'effectuer des gestes réalisés chaque jour durant toute sa vie. Par contre, elle est lente. S'armer de patience et diriger ses mouvements, en maintenant avec l'autre main un contact corporel, est indispensable.

Une toilette est proposée quotidiennement en tenant compte du rythme biologique, du contexte socio - culturel, des habitudes de vie de chaque personne soit au lavabo, au lavabo, au lit, sous la douche ou dans un bain.

Pour de nombreux résidents, le temps de la toilette et de l'habillement constitue une phase essentielle de relation privilégiée, permettant en particulier de favoriser la parole, l'enchaînement des gestes et le maintien des repères. Il convient, en outre, de développer toutes les possibilités de communication non verbale, surtout aux stades avancés de la maladie. Le toucher, particulièrement présent dans les soins d'hygiène, en constitue une base simple.

**Si la toilette est faite par un tiers, celui-ci ne doit pas commencer par le visage mais par les membres supérieurs (main, bras) De plus, décrire le geste en cours de réalisation : "Je vous lave le bras gauche", "Je vous sèche le front" et maintenir avec l'autre main un contact cutané. Ce contact doit être peau à peau, sans gant de plastique, sauf pour les parties intimes éventuellement. (en application de la formation pour «un nursing relationnel et gestion des CAP » p.80 Formation Y.Gineste)**

**Profiter de la toilette pour proposer un massage de la plante des pieds, des mains, du dos, qui sécurise psychologiquement : ce n'est plus de l'hygiène, c'est un cadeau.**

La personne oublie l'ordre dans lequel se mettent les vêtements et fait des erreurs, tout en croyant avoir réalisé l'action correctement. Souvent source de conflits, l'habillement doit être précédé d'une préparation.

- **Placer les vêtements bien en vue dans l'ordre où ils doivent être placés** en mettant hors de la vue les vêtements de nuit.
- Utiliser pour le linge de corps des effets en coton : le malade transpire et ne sait le dire.
- Si on habille la personne décrire les actions que l'on fait et accompagner le mouvement. "Nous allons mettre la jambe gauche du pantalon"
- **Propos adaptés aux réactions antérieures de la personne.** Connaître les habitudes antérieures permet de savoir quelle fibre il faut faire vibrer.

# PROTOCOLE aide à la TOILETTE et à l'HABILLAGE

- Frapper avant d'entrer
- Se présenter
- Dire ce que l'on va faire ;un bain ou une douche
- Tenir compte du choix de la personne et Tenir compte des renseignements recueillis lors des habitudes de vie
- Toujours accompagner la personne d'un « bain de paroles ,prédictives, explicatives et évaluatives»
- Toujours valoriser la personne

## 2) Aide à la toilette ;temps 20mn (45mn quand ratio personnel+):

- ✓ Commencer par les mains ;ne pas commencer la toilette par le visage, ni les parties intimes, ni la poitrine et éviter le ventre
- ✓ Terminer par la toilette intime
- ✓ Guider la personne tout au long de la toilette, Lui donner des consignes et l'aider à s'habiller :Donner à la personne des consignes claires en décomposant chaque action « prenez votre brosse à dents, mettez le dentifrice sur la brosse à dents, prenez le rasoir... »

## 3) Douche ou bain :temps 30mn (45mn quand ratio personnel+):

- ✓ Expliquer à la personne ce qu'il faut faire de manière de manière détaillée ( ex :demander de se déshabiller, lui indiquer les gestes à faire..)
  - 1. Se déshabiller
  - 2. Entrer dans la douche
  - 3. Ouvrir le robinet
  - 4. Se laver
  - 5. Fermer le robinet
  - 6. Sortir de la douche
  - 7. S'essuyer.
- ✓ Une fois prête lui faire apprécier la température de l'eau
- ✓ Dans le cas d'une douche ,demander à la personne si elle préfère rester debout ou assise
- ✓ Mouiller la personne progressivement du bas vers le haut en commençant par les pieds
- ✓ Guider la personne tout au long de la douche ou du bain
- ✓ Sécher la personne
- ✓ Lui donner des consignes et l'aider à s'habiller
- ✓ Pas d'épilation ni de soins esthétiques pendant la toilette, ils seront réalisés dans le cadre d'un temps spécifique

## N. Aide a l'alimentation

**Les informations à l'entrée doivent concerner** : ses habitudes alimentaires, ce que la personne aime ou déteste, ses allergies alimentaires, son régime .

- Faire boire beaucoup d'eau est primordial. Cela diminue l'agitation : la personne a soif mais ne sait le dire, il faut donc décoder son "comportement quand elle a soif". Si aucun signe n'attire l'attention, nous proposerons souvent à boire, même en dehors des repas, souvent... car elle perd la sensation de soif. (Nous pouvons rester un mois sans manger, nous survivrons. Par contre seulement quinze jours sans boire.) L'ensemble du personnel est sensibilisé à la **détection des signes de déshydratation** : en cas de survenue de ces signes, le médecin en est informé et un protocole de réhydratation est mis en place
- **Si on doit faire manger la personne, s'asseoir est un impératif.** Ne jamais la faire manger en restant debout : la personne ne voit pas votre visage et est agressée par un objet métallique descendant du ciel, passant devant ses yeux, venant cogner sa lèvre supérieure... alors que normalement quand elle mange le premier contact est avec la lèvre inférieure. Placer la personne en bout de table ; s'asseoir en se plaçant sur le petit coté (à droite ou à gauche selon que l'on est droitier ou gaucher) ; tenir doucement sa main ; appuyer avec la cuillère sur sa lèvre inférieure.
- En ce qui concerne la **diététique relative aux régimes prescrits** par le médecin et la prévention de la dénutrition, nous pèserons chaque résident mensuellement (plus si nécessité) afin d'avoir un indicateur de l'état nutritionnel et l'infirmière en concertation avec le médecin traitant mettra ou non un apport en protéines sous forme de poudre ou de crème hyper protéiniques lorsqu'un cas de dénutrition sera dépisté : une fiche de suivi des repas sera alors mise en place.
- **Lorsque la personne utilise un objet par erreur** (chaussure pour boire, fourchette à la place de la cuillère...), lui donner le bon objet et reprendre ensuite l'autre, sans s'exclamer, sans porter de jugement, sans commentaire, avec le sourire : elle a oublié l'usage des objets usuels. Toute réflexion peut la rendre honteuse, vexée car toutes les fonctions cognitives ne sont pas forcément atteintes.

## PROTOCOLE : REPAS THERAPEUTIQUE

- Mettre la musique douce définie en équipe pour appeler les résidents en salle à manger
- Créer climat calme
- **Manger avec la personne est un excellent stimulant**
- **Profiter du repas pour orienter la personne :lui parler des types d'aliments, de leur température, de leur texture, de leur couleur, de leur saveur et de leur odeur**
- **Toujours accompagner la personne d'un « bain de paroles ,prédicatives, explicatives et évaluatives»**
- Laisser les résidents choisir leur place suivant leur souhait : ne gérer que s'il y a conflit
- Se présenter et faire se présenter les personnes
- Faire dire ou dire le menu du jour
- Tenir compte du choix de la personne
- Tenir compte des renseignements recueillis lors des habitudes de vie
- Toujours valoriser la personne
- Utiliser de la vaisselle de couleur contrastante avec la nappe ou avec un contour de couleur pour une meilleure vision :éliminer les nappes de plastique brillant ou la perso,,e peut être apeurée par sa réflexion
  - ✓ Faire prendre ses médicaments
  - ✓ Evaluer chaque jour la qualité et la quantité des aliments ingérés et insister pour lui faire prendre ceux qui contiennent les protéines et les fibres en début de repas
  - ✓ Si besoin offrir plusieurs repas fractionner
  - ✓ Faire boire++
  - ✓ Vérifier la chaleur des aliments avant de donner à manger
  - ✓ Couper ou écraser les aliments en fonction des capacités de mastication ou de déglutition de la personne :si elle accepte mal de voir couper ses aliments le faire à l'office
  - ✓ Stimuler à manger ;si fatiguée l'aider
  - Stimuler à parler
  - Si elle est incapable de tenir les ustensiles ;,lui procurer des aliments à manger à la main
  - **Si elle cesse de manger au milieu du repas, établir le contact visuel avec elle et continuer de manger de manière à lui foire penser de faire de même :par imitation elle continuera**
  - Si elle refuse de s'alimenter, la stimuler mais ne pas trop insister :lui offrir une collation plus tard ou lui faire prendre des suppléments alimentaires
  - Noter observation fiche FAJI
  - Vient seul ou accompagné - Choisit sa place ?Se nomme, se prénomme ?
  - Réagit à son nom ? Est attentif à la présence des autres ?

## O. Déambulation :

Notre objectif :Préserver la liberté et l'autonomie de la personne : « préserver autant que se peut la déambulation, c'est préserver une part de liberté et de la dignité du malade »

Recommandations des bonnes pratiques de soins en EHPAD 2004 P.22 ANAES

Quand elle souffre d'une maladie d'Alzheimer, la personne hyperactive marche pendant des heures et des heures, sans but.( elle est capable de parcourir jusqu'à 20km par jour !)Elle s'assied deux minutes puis se lève pour marcher à nouveau ; fait mine de s'asseoir mais aussitôt repart pour marcher... L'empêcher de marcher et la contraindre à s'asseoir, entraîne agitation et colère. La déambulation est parfois consécutive à l'utilisation prolongée de médicaments. Plus rarement, la personne peut rester toute la journée sans bouger. Certaines nuits la personne malade n'arrive pas à dormir : elle est capable de marcher, de travailler et de ranger (ou même de sortir) pendant la nuit.

❖ Il y a danger si les déambulations sont si fréquentes qu'elles comportent des risques d'épuisement. Il faut comprendre que la personne, active durant sa vie, cherche à demeurer occupée et à accomplir des tâches : ex: une femme qui passe son temps à épousseter les différents objets rencontrés sur son trajet. Qu'elle s'arrête pour frotter des poignées de porte ne veut pas dire qu'elle veut s'enfuir : elle est attirée par la stimulation sensorielle que ce geste lui procure. **Il est avéré que la déambulation a des effets positifs** qu'il ne faut pas négliger pour :

- le maintien des capacités locomotrices et l'exercice physique
- l'appétit suscité
- le sommeil nocturne recouvré

### Nos réponses :

- ✓ **Sortir régulièrement avec la personne et aller marcher** autour de l'étang, au marché ... À condition que la personne qui accompagne contrôle bien la situation, le dehors est "thérapeutique".
- ✓ **Pour le quotidien, nous avons prévus que nos espaces de déambulation** doivent concourir à l'efficacité de l'action thérapeutique. Ils doivent permettre la réduction des prescriptions médicamenteuses et des contentions et contribuer à la conservation des capacités restantes de la personne pour ce qui concerne son autonomie :
  - Des **parcours intérieurs sont prévus**, Pour pallier aux troubles de l'équilibre durant la marche, du fait des problèmes de vision fréquent chez la personne Alzheimer, l'ensemble des sols et des parcours est traité sans motif géométrique ( les sols à damier sont proscrits, les opus incertum et les pas japonais également)
  - **ils débouchent sur des parcours extérieurs** par l'aménagement de nos espaces végétaux thérapeutiques : le jardin et le patio. constitués comme un espace familier ressemblant au jardin qui aurait pu être celui de chacun des résidents dans sa vie passée, et comme autant de stimulations susceptibles de procurer un réel apaisement et un bien être physique et mental.

## P. Espace végétal à visée thérapeutique : le jardin des cinq sens

- Espaces de sens, de sensations, d'émotions, le jardin et le patio sont dédiés aux personnes et aux familles accueillies dans l'unité. Cet aménagement, s'il vise à améliorer la qualité de la vie, tend vers 4 objectifs spécifiques :
  - assurer la sécurité des personnes
  - Prévenir les troubles du comportement
  - Réduire les dépendances induites par le milieu
  - Stimuler et dynamiser la personne DTA en lui offrant un cadre de vie diversifié aux centres d'intérêts multiples.
- Le dehors incite à vivre une situation contenant des éléments cognitifs, sensoriels, historiques, émotionnels. Le bruit, les sons, le rythme, la mélodie, éléments qui constituent la musique de la vie, sont des moyens qui donnent à la personne DTA l'envie de communiquer, de se mouvoir, de créer, de reprendre contact... avec la nature, la relation à soi.
- La relation à soi se fait par le jeu d'équilibre et la sensation du poids du corps. Aussi la marche est le facteur privilégié pour relancer la dynamique neuronale du désir de vivre. Dehors, marcher, stimule la proprioceptivité et laisse le libre choix à la personne âgée d'oser renforcer son autonomie élémentaire. L'aide à la marche ne vise pas que la recherche de l'autonomie de déplacement. En ce sens cette aide n'est pas l'affaire de spécialistes, mais concerne tout le personnel de l'établissement d'accueil et les familles. Presser le pas pour accéder à la volière ne s'impose pas. Le résident se dirige, déterminé, vers ce lieu d'animation naturelle grâce à deux pigeons paons qu'il leur appartient de nourrir, de temps à autre sur l'allée se prolongeant sous des gloriottes qui seront couvertes au fil du temps par le jasmin ou le chèvrefeuille( ?).
- Le jardin contribue à établir une relation sensible dans le temps et l'espace entre la personne et le paysage qu'elle apprivoise avec ses cinq sens. De ce concert d'informations naissent des sensations qui racontent l'histoire culturelle et affective de chacun. Le jardin apporte des sensations, et oblige à percevoir les variations climatiques pour adapter son choix vestimentaire.
  - **Le sens olfactif** est animé par des massifs de plantes aromatiques (thym, verveine, romarin, lavande, laurier, etc.) et des fleurs( roses, jasmin, œillets, giroflées et tonnelle de chèvrefeuille ) Les parfums et les odeurs sont aussi des mémoires et constituent des repères forts liés à l'enfance.
  - **La vue** est aussi sollicitée par les formes et teintes des arbustes selon le rythme des saisons. Les couleurs reposantes des bordures de gazon se mêlent aux couleurs apaisantes



des bleuets, stimulantes du forsythia et du mimosa aux fleurs jaune vif. Les taches rouges des géraniums, dahlias et glaïeuls ...

- **le sens tactile** qui bénéficie du toucher des plantes aux feuilles rugueuses ou lisses, des fleurs plus ou moins veloutées, l'eau de la fontaine , les plumes des oiseaux de la volière...la cueillette des fruits ( pommes , cerises..)et la caresse du vent ou du soleil sur la peau...
- **L'ouïe** : Dehors aussi les bruits de la nature et du voisinages font alterner le plaisir d'entendre les oiseaux, le bruit du vent dans les branches ou du clapotis de l'eau de la fontaine, et la prise sur la réalité vivante lorsque la tondeuse ou le tracteur d'un voisin ronronne au loin.
- **Le goût n'est pas oublié** : ce sont les fruits a cueillir( cerises, pommes) pour faire un gâteau à partager ensemble juste pour le plaisir des choses simples .C'est l'occasion de s'installer autour de la fontaine : C'est un lieu intime de convivialité où autour d'un gâteau, les langues se délient. C'est alors que chanter ou fredonner des comptines associées aux voix rieuses fait "voyager" dans les airs du temps passé.
- Toutes ces choses vues, entendues, senties, goûtées avivent les perceptions et remémorent des souvenirs. Elles sont des sources de stimulation sensorielle qui représentent un élément d'équilibre important pour la personne DTA. Elles l'ouvrent au monde et constituent un point d'ancrage, de stabilité, ce qui l'aide à retrouver sa place.
- Le jardin a été élaboré en faisant attention de ne pas introduire des plantes toxiques (ex : digitale pourpre, sumac, etc...) car certains résidents ayant des troubles cognitifs pourraient manger les baies attirantes par leur couleur.
  - Parce que son aménagement favorise le repérage temporo - spatial,
  - parce qu'il est un espace « cognitif »
  - l'extérieur est incitatif et devient une articulation entre l'espace vécu et l'espace conçu : son aménagement participe à la valorisation du projet de vie et au bien-être des résidents et de leurs familles par la quiétude, la sérénité qu'il procure et le maintien des capacités physiques, mnésiques et praxiques qu'il favorise.
  - **Ainsi le jardin et le patio apportent continuité et sécurité en créant du sens, de la sensibilité et de l'émotion**

## **Q. Aide au coucher :**

Demande d'instituer un rituel afin que la personne malade dorme suivant une tranche horaire fixe. Or les jours sont de longueur variable et l'heure d'été n'est pas l'heure d'hiver ; la nuit et le jour se moquent de l'horloge.

- **À l'entrée de la personne dans l'unité il est important de savoir ses habitudes de sommeil** : Chaque personne a, par conditionnement de toute une vie, des habitudes, un rituel pour les actes de la vie quotidienne. Favoriser le coucher et le sommeil en utilisant des rituels Si on peut le percevoir et en reproduire les conditions, cela facilite l'accomplissement de ces actes.
  - L'heure du coucher,
  - Maintenir ou non une lumière
  - Ranger les habits dans un certain ordre
  - Répéter des rituels verbaux chaque soir
  - L'heure du réveil,
  - L'usage ou non des oreillers.
  - Savoir si elle fait la sieste

### **PROTOCOLE COUCHER :-RESPECT DES RITUELS+++**

- La personne malade a souvent tendance à inverser le cycle de sommeil/veille et à devenir anxieux en fin de journée (état crépusculaire) et cela tend à rendre le coucher difficile
- Observer les signes de fatigue (bâillement, agitation.)
- Observer les heures de coucher par rapport à son rythme passé
- Vérifier que sa fatigabilité était suffisante en journée (vérifier sa journée sur fiche FAJI)
- Lui faire exprimer ses désirs ou ses peurs
- Lui demande de nous raconter un souvenir heureux (positiver)
- Eviter boissons stimulantes l'après-midi
- Respect des rituels : toujours procéder de la même façon
- Environnement calme en soirée : ex ; Musique douce (Mozart..) ou Exercice de relaxation simple ou massage
- En sa présence poser les vêtements de nuit bien en vue, fermer les volets, tirer les rideaux, allumer la lampe de chevet, ouvrir le lit... Ces actes, répétés chaque jour ont un rôle de rituel facilitateur de l'étape suivante : "Je me couche »
- Lui dire qu'on sera toujours là quand elle aura besoin

CONCLUSION

-V-

**CONCLUSION**

## « Lorsqu'on insuffle de l'espoir, on transfuse de la force »

Voici donc les principales ambitions de ce projet de création d'une structure d'accueil spécialisée Alzheimer au sein de L'EHPAD des « Jardins du Castel ».

Les nombreuses causes susceptibles de provoquer la maladie d'Alzheimer, n'ont pas été toutes détaillées ici : nous avons évoqué - sans tous les recenser- les différents problèmes posés par la personne DTA et nous avons souligné combien toute démence de type Alzheimer est un cas particulier.

Ainsi, en ce début de 3<sup>ème</sup> millénaire qui se veut être une ère de communication en tous genres et où pourtant les gens n'ont jamais été aussi seuls, le malade Alzheimer, à travers la réflexion de mise en place de ce projet, nous a interpellé, nous a interrogé :

- Sa perte de mémoire récente nous donne, à nous soignant, curieusement une perception accélérée de l'instant, car il extrait l'inépuisable de l'éphémère, l'attention se centrant sur un ou deux détails d'un ensemble, la partie devient tout. **C'est un hommage au moment présent « Carpe Diem »**
- Il est à la fois intuition et attention, il peut être déconcertant et facétieux, il exprime **l'insondabilité des choses.**
- A un stade avancé de la maladie, lorsque le langage des mots fait défaut, **il nous fait redécouvrir l'importance et la richesse du langage des sens**, de l'importance du regard, du ton, de la voix, du sourire...il ne s'agit pas seulement dans la compréhension de la personne en souffrance de la connaître, il faut lui permettre de continuer à exister dans le regard de l'autre et se reconnaître quelque part en lui : pour conserver le besoin d'être. Parce qu'il ouvre la porte des sens à une palette d'interprétations, **il fait évoluer notre perception de la réalité** et nous permet dans le quotidien de combattre l'exclusion et de cultiver l'attention et le respect de l'autre dans sa différence.

Dans la création de ce projet, la qualité joue un rôle primordial dans toutes les composantes humaines et matérielles : en effet, plus la personne est fragile, plus la qualité devient prépondérante et indispensable. Notre démarche qualité mise en place depuis Octobre 2000, et bien installée en impliquant tous les personnels de l'établissement, est garante de la pérennité de ce projet.

Quatre facteurs principaux en conditionnent le bon déroulement :

- Les suggestions formulées par les acteurs du terrain.
- La responsabilisation de chaque agent afin qu'il devienne un acteur positif et permanent du système et qu'il pratique l'auto-contrôle de ses activités
- La conception et la mise en œuvre d'une organisation et d'un suivi rigoureux et efficace.
- La nécessité que chaque agent comprenne les besoins des résidents, des familles et aussi de ses collègues.

Ce projet est ainsi susceptible d'évoluer dans le temps et de s'ouvrir à toutes les perspectives et suggestions : seule l'expérience et la pratique nous montreront comment introduire de nouveaux concepts pour l'accueil et l'accompagnement des personnes DTA. Résumons en reprenant la formule du rapport Girard : « *médicalisons le diagnostic et démedicalisons la prise en charge* » afin que la société n'oublie pas ces « malades de l'oubli » et qu'elle leur permette de vivre la fin de leur existence dans le respect et la dignité.

Une telle démarche se doit d'être soutenue par les acteurs politiques locaux et les organismes tutélaires en particulier sur le plan budgétaire pour que le surcoût inhérent à la création de postes de personnels supplémentaires soit effectif.

Les membres de l'équipe soignante des « Jardins du Castel » qui ont choisi cette aventure, s'engagent d'aider chaque personne présentant la maladie d'Alzheimer :

- ❖ à conserver un sens à chacun de ses instants,
- ❖ à valoriser ce qui l'intéresse,
- ❖ à tenter de donner de la densité à chacune de ses heures,
- ❖ à donner l'envie de faire, l'envie de vivre...car :

« Quand chaque instant devient signifiant,  
Plus rien n'est insignifiant »

**-VI-**

# **LEXIQUE**

**ACETYLCHOLINE** : C'est une substance chimique libérée par les nerfs parasymphatiques, qui permet la transmission de l'influx nerveux d'un neurone à l'autre par les synapses: la découverte de la baisse d'activité de la transmission cholinergique chez les malades atteints par la maladie d'Alzheimer a été à la base des recherches qui ont conduits aux médicaments actuels qui inhibent l'enzyme chargée de détruire l'acétylcholine et élève sa concentration au niveau cérébral. Ces médicaments ralentissent la progression des symptômes en compensant le déficit, mais n'ont pas d'action directe sur les lésions de la maladie, responsable du déficit.

**AFFERENTATION RELATIONNELLE** : Maintien d'un courant d'échanges relationnels continu dense, cohérent.

**AGNOSIE** : Incapacité à reconnaître les objets malgré des fonctions sensorielles intactes

**AMNESIE** : Perte de la mémoire importante et durable, qu'il s'agisse des évènements récents, anciens ou les deux

**APHASIE** : Défaillance des capacités d'expression verbale, trouble du langage

**ANGELIQUE** : Guide national pour un travail qualitatif (Application Nationale pour Guider l'Evaluation Labellisée en Interne de la Qualité pour les Usagers des Etablissements).  
Ministère de l'emploi et de la solidarité

**ANTICHOLINESTERASIQUES** : Classe pharmacologique indiquée dans la maladie d'Alzheimer : médicaments qui dégradent l'enzyme qui elle-même dégrade l'acétylcholine responsable de la mémorisation

**AGNOSIE** : **Perte de la capacité de compréhension de reconnaissance, d'identification sensorielle**, (due à une lésion localisée du cortex cérébral sans atteinte des perceptions élémentaires) ex : ne se rappelle plus le nom des objets, ne reconnaît plus les personnes...

**APHASIE** : Trouble du langage avec perturbation soit de la compréhension, soit de l'expression de la parole, soit les deux, à la suite d'une lésion du cortex cérébral. Le langage devient haché, monotone, il perd de sa cohérence

**APRAXIE** : Incapacité d'exercer des mouvements volontaires coordonnés (écriture, marche) sans atteinte de la motricité ni de la sensibilité. C'est la perte de la gestualité, de l'association des gestes.

**ATAXIE** : Absence de coordination des mouvements volontaires caractéristiques de certaines maladies neurologiques

**CENESTHESIE** : Impression globale résultant de l'ensemble des sensations internes. Sentiment que nous avons de notre être indépendamment du concours des sens.

**COGNITION et Fonctions Cognitives** : C'est l'ensemble des activités psychiques qui nous permettent de comprendre et d'agir sur le monde : perception mémoire, intelligence, langage...

**COMPORTEMENT** : C'est l'ensemble des façons d'agir ou de réagir d'une personne face à des situations concrètes, observables par une personne extérieure.

**CORTEX** : Les cellules du cerveau sont réparties en deux zones : l'une profonde est formée d'amas cellulaires appelés noyaux gris et l'autre périphérique à la surface du cerveau comme une écorce, et c'est *le cortex* qui caractérise le cerveau humain

**DEGENERESCENCE NEUROFIBRILLAIRE** : Une des deux lésions caractéristiques de la maladie d'Alzheimer (avec la *plaque sénile*) sous forme de filaments anormaux

**DEMENCE** : terme médical précis, apparu au début du XIX<sup>ème</sup>, qui ne veut pas dire « folie », marquée par des troubles cognitifs (mémoire, jugement, langage, raisonnement) accompagnés de troubles comportementaux et psychologiques (agitation, dépression, agressivité, errance, insomnie...) . affectant la vie quotidienne et qui sont progressifs et irréversible.

**DTA** : Démence de type Alzheimer

**DDASS** : Direction Départementale de l'Action Sanitaire et Sociale

**EEG** : Enregistrement de l'activité électrique cérébrale

**EMPATHIE** : Faculté de se mettre à la place d'autrui et de percevoir ce qu'il ressent.

**ETP** : Equivalent temps plein

**EHPAD** : Etablissement d'Hébergement pour personnes Agées Dépendantes

**GIR**: Groupe Iso ressource

**GMP**: Gir Moyen Pondéré

**HIPPOCAMPE** : Situé face inférieure du lobe temporal du cerveau et joue un rôle essentiel dans la mise en mémoire des souvenirs anciens

**INHIBITION** : Phénomène d'arrêt, de blocage ou de ralentissement d'un processus chimique, physiologique ou psychologique.

**MNESIQUE** : Relatif à la mémoire

**MMS** : Le plus utilisé des tests courants qui permet, à l'aide de questions simples, d'évaluer l'état de la mémoire, de l'orientation, du langage et du calcul : Jusqu' à 20 démente moyenne et en dessous de 10 stade sévère

**NEURONES** : Cellules nerveuses responsables des fonctions cérébrales : elles sont formées d'un corps, de prolongements récepteurs (dendrites) et d'un prolongement transmetteur de l'influx nerveux (axone)

**NEUROTRANSMETTEUR** : Substance chimique chargée de la transmission des informations d'un neurone à l'autre : le principal neurotransmetteur impliqué dans la maladie d'Alzheimer est l'*Acétylcholine*



**OXYGENE** : Substance contenue dans l'air : elle est, avec le glucose (sucre contenu dans l'alimentation) les seuls éléments utilisés par le cerveau pour son fonctionnement

**PAQUID** : Enquête épidémiologique dont l'objectif général est d'étudier les personnes après 65 ans et d'identifier les sujets à haut risque et de développer une prévention

**PLAQUES SENILES** : Dépôt central de substance insolubles dite *amyloïde* située en dehors des neurones et constituée avec les dégénérescences neurofibrillaires, les anomalies cérébrales caractéristiques de la maladie d'Alzheimer

**PRAXIE** : Fonction de coordination et d'adaptation des mouvements volontaires à une fin acquise par apprentissage : automatisme moteur permettant de réaliser une tâche (ex : la marche) on parle *d'apraxie* pour l'altération de ces facultés

**PROPRIOCEPTIF** : Propre à la proprioception : sensibilité propre aux muscles, aux os, aux tendons et aux articulations et qui renseigne sur la statique, l'équilibre

**PSYCHOGERONTOLOGIE** : Domaine de connaissance psychologique des personnes âgées : actions d'évaluation de suivi et de soutien psychologique de ces mêmes personnes.

**QUALITE** : L'ensemble des actions nécessaires pour que les services fournis soient conformes aux objectifs fixés.

**REFERENTIEL DAS 35** : Même démarche que le référentiel Angélique, mais réflexion des partenaires d'Ile et Vilaine.

**REMINISCENCE** : Terme consacré depuis 40 ans par les praticiens et chercheurs Américains qui ont conçu cette méthode à pour les personnes âgées démentes : Processus d'émergence d'un souvenir ou de ce qui en reste.

**RENARCISSISATION** : Travail d'aide à la restauration de l'estime de soi

**SOCIOTHERAPIE** : Mode de soutien psychologique basé sur les activités de la vie quotidienne, la qualité des relations en tenant compte de règles utilisées dans les psychothérapies

**THALAMUS** : partie de l'encéphale situé à la base du cerveau où arrive les infos sensibles et sensorielles

**TROBLES COGNITIFS** : Altération des fonctions cognitives (mémoire, langage, gnosies, praxies, capacités de jugement)

**VALIDATION** : Technique relationnelle consistant à souligner délibérément la fonction utile et positive d'un symptôme pour aider un patient à progresser

-VII-

BIBLIOGRAPHIE  
ET  
LIENS INTERNET

-Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES :

- ✓ « Recommandations de Bonne pratiques de soins en EHPAD» DGAS/DGS
- ✓ « Prise en charge non médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés » Mai 2003 ANAES
- ✓ REFERENTIEL QUALITE DAS 35
- ✓ ANGELIQUE (Application Nationale pour Guider l'Evaluation Labellisée en Interne de la Qualité pour les Usagers des Etablissements). Ministère de l'emploi et de la solidarité.
- ✓ « Les soignants et la Communication » Papillon/Thirion/Monhart éditions Lamarre 1996
- ✓ « La maladie d'Alzheimer au jour le jour » J.Selmès et C.Derouéné éditions JL Eurotex
- ✓ « Le toucher au cœur des soins : le toucher-massage » Savatofski éditions Lamarre 1998
- ✓ « L'infirmière et les soins palliatifs » éthiques et pratiques 2d Masson 1999
- ✓ « Les soignants et la communication » Monhart/Papillon éd Lamarre 2000
- ✓ « Vivre avec la maladie d'Alzheimer » Fondation Médric Alzheimer 2001
- ✓ « Les soignants et les personnes âgées » A. Manoukian édition Lamarre 2001
- ✓ « Les soignants et les personnes âgées » Manoukian éditions Lamarre 2001
- ✓ « Animer un atelier de réminiscence avec des personnes âgées » A Goldberg éditions Chroniques Sociales 2001
- ✓ « Accroître le soin relationnel avec les PA DSTA » B Cuisinier éditions Chroniques sociales 2002
- ✓ « La maladie d'Alzheimer : peut-on prévenir et traiter ? » Dr YV Kamami éditions du Dauphin 2002

- ✓ « Validation mode emploi : techniques élémentaires de communication avec les personnes atteintes de démence sénile de type Alzheimer » Naomi Feil éditions Pradel 2002
- ✓ « Communiquer avec les personnes âgées : la clé des sens » M. Perron édition Chronique Sociale- l'Essentiel - 2003
- ✓ « Animation des personnes âgées en institution » P. Crône édi Masson 2003
- ✓ « Actes des 2eme Journées de l'Animation auprès des personnes âgées » Fondation Médric Alzheimer éditions Animateur 2003
- ✓ Manuel de conception architecturale B. Chaline 2003
- ✓ « Le guide des aidants » édition Alzheimer Europe 2004
- ✓ « Animation en gérontologie- Hors-sujet » éditions Animateur 2004
- ✓ « Accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer » guide repères Fondation Médric Alzheimer 2004
- ✓ « la mémoire, comment la conserver et la développer » Dr M.Schwob 2004
- ✓ « Rire contre la démence » N.Tauzia éditions Hartmann 2004
- ✓ « Maladie d'Alzheimer, à l'écoute d'un langage » Dr L Ploton édition Chronique sociale 2004

## NOS REFERENCES INTERNET :

- ✓ [www.alzheimer-europe.org](http://www.alzheimer-europe.org): Alzheimer Europe
- ✓ [www.francealzheimer.com](http://www.francealzheimer.com) : Alzheimer France
- ✓ [www.alzheimer.ca](http://www.alzheimer.ca) : Société Alzheimer canada
- ✓ [www.alzheimer-montpellier.org](http://www.alzheimer-montpellier.org) : Site Dr Quinquempoix et Touchon de l'Unité de Neurologie de l'Hôpital de Montpellier
- ✓ [www.chu.toulouse.fr/alzheimer](http://www.chu.toulouse.fr/alzheimer): Site Dr JL Albareda de Toulouse :
- ✓ [lycos.fr/papidoc](http://lycos.fr/papidoc) : Site du Dr Mias d'Aussillon dans le Tarn
- ✓ [www.chu-rouen.fr](http://www.chu-rouen.fr) : Site réalisé par le CHU de Rouen
- ✓ [www. Alpaca](http://www.Alpaca) : Site région PACA et Corse
- ✓ [www.agevillage.com](http://www.agevillage.com): Site d'infos générales sur les seniors
- ✓ [www.fondation-medric-alzheimer.org](http://www.fondation-medric-alzheimer.org) : Site de la Fondation Médric
- ✓ [www.santé.gouv.fr](http://www.santé.gouv.fr) : Site du ministère Français

**-VIII- /**

**ANNEXES**

## **A. Permis de construire**

***B. Grille AGGIR***

## ***C. Organigramme***



### D. Plan pluriannuel de formation

THEMES	2004	2005	2006	2007	2008
La prise en charge des personnes désorientées	2jNov03 2j Fév Psycholo g				
La mobilisation et manutention des personnes à mobilité réduites	Du 6 au 10 Déc Thyall santé				
Communication avec les personnes désorientées : théorie de la « Validation »		Janv à Nov : 11j  AVPAVA Paris			
Démences et maladie d'Alzheimer : processus, comportements et prise en charge		Médecin Coordon + praticien Validation			
la Bientraitance (prévention de la maltraitance)		Fév à Juin Galata Formation			
- Soins en Nursing relationnel, Gestion des CAP (Comportement d'agitation Pathologique) - Communication verbale et non-verbale		Novembre 2j Yves Gineste et CEC Formation	2jx2j  Yves Gineste et CEC Formation		
-Méthode « Snoezelen »		Octobre 3J	Janvier 3J	1j	1J
le « Toucher-massage »			Septx2j5	2j	
Accompagnement fin de vie				X	
Informatisation				X	X
Validation	U.S.A « Jardins du Castel »	X créé en 2004,	réactualisé en 2006,	praticien Validation	praticien Validation

***E. Feuillelet Accueil de Jour***

***F. Fiches de suivi***

## *G. Fiches de postes*