

Diplôme Universitaire
Infirmier(ère) Coordinateur(trice) d'EHPAD et de SSIAD

Année universitaire 2022 - 2023

**Le rôle de l'infirmier(ère) coordinateur(trice) dans
la promotion d'une prise en charge non
médicamenteuse de la douleur
chez le résident Alzheimer**

Olga MARTINEZ TORAN
Carine ODELOT
Iacinta SAR
Marie-Salomé TURIEL

Remerciements

Nous souhaitons exprimer toute notre gratitude et nos sincères remerciements aux équipes de "l'Université Paris-Cité" qui nous ont entourés au cours de cette année universitaire :

- Les intervenants pédagogiques, pour la qualité de la formation dispensée.
- Le personnel du secrétariat pédagogique du professeur RIGAUD pour leur discrète efficacité.
- Les agents du service commun de formation continue pour leur patient dévouement.

Notre reconnaissance va aussi plus particulièrement à Madame Hélène CLARI, notre directrice de mémoire, pour sa bienveillance, ses précieux conseils et son accompagnement éclairé dans la construction de notre mémoire.

Nous associons enfin à ces remerciements l'ensemble des professionnels et contributeurs qui ont participé à notre questionnaire, qui nous ont soutenu dans l'accomplissement de notre stage d'application comme dans l'élaboration de ce mémoire.

Résumé

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative qui à l'heure actuelle n'a toujours pas trouvé de traitement efficace. Pour faire face aux troubles du comportement spécifiques à cette pathologie, les EHPAD ont créé des UVP ("unités de vie protégée") pour accompagner les résidents atteints dans un environnement sécurisant. La mise en place des INM ("interventions non médicamenteuses") dans ces unités permet d'atténuer les troubles du comportement, d'apaiser les résidents et d'éviter la consommation des psychotropes.

Nous avons décidé d'orienter notre réflexion sur le rôle managérial de l'IRCo dans la promotion d'une prise en charge non médicamenteuse de la douleur chez les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer accueillis en UVP.

Notre groupe de travail a décidé de déployer la méthodologie suivante : l'envoi et dépôt de questionnaires ciblés auprès des EHPAD accueillant des personnes Alzheimer en UVP. D'après les résultats de notre enquête, l'utilisation des INM a des effets bénéfiques sur le bien être des résidents. Cependant, l'analyse de notre étude nous a permis de mettre en évidence les difficultés rencontrées par les soignants dans l'évaluation de la douleur et la mise en œuvre profitable des INM. Les professionnels de santé interrogés militent néanmoins pour la mise en place des INM et demandent à être formés.

Dès lors, en tant que future IRCo, quel est notre rôle managérial ? Quelles actions mettre en place pour promouvoir la prise en charge de la douleur chez la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ? Comment aider en même temps les soignants qui semblent être en difficulté face aux différents moyens d'évaluation de la douleur et en souffrance face à une prise en charge de plus en plus lourde ?

Abstract

Alzheimer's disease is a neurodegenerative illness for which no effective treatment has yet been found. To cope with the behavioral disorders specific to this pathology, elderly nursing homes have created UVP ("unités de vie protégée" - "protected living units") to support affected residents in a secure environment. Use of so-called "NPIs" ("non-pharmacological interventions") in these units helps to alleviate behavioral problems, soothe residents and avoid the use of psychotropic drugs.

We decided to focus on the managerial role of the dementia care manager (DCM) in promoting non-drug pain management for Alzheimer's disease UVP residents.

Our working group decided to deploy the following methodology: targeted forms were sent out and handed in to elderly nursing homes accommodating Alzheimer's patients in UVP. According to the results of our survey, the use of NPIs has beneficial effects on the well-being of residents. However, the analysis of our study enabled us to highlight the difficulties encountered by caregivers in assessing pain and profitably implementing NPIs. Nevertheless, the healthcare professionals we interviewed were in favor of implementing NPIs and asked for training.

So, as future DCM, what is our managerial role? How can we promote pain management in Alzheimer's patients? At the same time, how can we help caregivers, who seem to be struggling with the various ways of assessing pain, and suffering from the ever-increasing burden of care?

SOMMAIRE

Remerciements	1
Résumé	3
Abstract	3
Liste des abréviations	7
1/ INTRODUCTION	8
2/ CADRE CONCEPTUEL	10
A. La maladie et les patients Alzheimer	10
B. La douleur chez les résidents Alzheimer	13
C. Les interventions non médicamenteuses (INM)	17
D. L'Unité de vie protégée	20
E. L'infirmière référente et coordinatrice	22
3/ ENQUÊTE	26
A. La méthode	26
B. L'outil de l'enquête	26
C. Le questionnaire	27
D. Le déroulement de l'enquête	28
4/ RÉSULTATS ET ANALYSE	28
A. Les réponses des sondés	29
B. L'analyse du groupe d'étude	51
5/ CONCLUSION	54
6/ BIBLIOGRAPHIE	55
7/ ANNEXES	65
A. Annexe 1 : le test Mini-Mental State Examination (MMSE)	65
B. Annexe 2 : le questionnaire sur Google Form	67
C. Annexe 3 : Questionnaire en version papier	68
D. Annexe 4 : le tableau des résultats	70

Liste des abréviations

AES :	Accompagnant éducatif et social
AMP :	Aide médico-psychologique
AS :	Aide-soignant(e)
AV :	Auxiliaire de vie
AVS :	Auxiliaire de vie sociale
ANESM :	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et des services sociaux et médico-sociaux
CANTOU :	Centre d'animation naturel tiré d'occupations utiles
CS :	Cadre de santé
DU :	Diplôme universitaire
EAPA :	Enseignant en activité physique adaptée
ECPA :	Echelle comportementale de la douleur de la personne âgée
EN :	Echelle numérique d'évaluation de la douleur
EHPAD :	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EVS :	Echelle verbale simple d'évaluation de la douleur
GRECO :	Groupe de Réflexion sur les Evaluations Cognitives (société savante)
HAS :	Haute autorité de santé
IDE :	Infirmier(ère) [diplômé(e) d'Etat]
IDEC :	Infirmier(ère) [diplômé(e) d'Etat] coordinateur(trice) – appelé(e) aussi IRCo
INM :	Intervention(s) non-médicamenteuse(s)
INSERM :	Institut national de la santé et de la recherche médicale
IRM :	Imagerie par résonance magnétique
IRCo :	Infirmier(ère) référent(e) et coordinateur(trice) [en EHPAD et en SSIAD] – appelé(e) aussi IDEC
MA :	Maladie d'Alzheimer
MAIA :	Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer
MAMA :	Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées
MAPAD :	Maison aménagée pour les personnes âgées dépendantes (devenue UVP)
MedCo :	Médecin coordonnateur
MMSE :	<i>Mini-Mental State Examination</i>
MND :	Maladie(s) neurodégénérative(s)
NPIS :	Non-Pharmacological Interventions Society (Société savante sur les INM)
OMS :	Organisation mondiale de la santé
PASA :	Pôle d'activités et de soins adaptés
RVS :	Responsable de vie sociale
UVP :	Unité de vie protégée

1/ INTRODUCTION

Notre formation initiale, notre expérience professionnelle en médecine et surtout en chirurgie, nous avaient conduit jusqu'à peu à considérer prioritairement le traitement de la douleur aiguë, pré ou post-opératoire, et de la douleur chronique au moyen de médicaments.

Pour autant, l'introduction et la pratique toujours plus fréquente d'interventions non-médicamenteuses (INM) au sein des établissements médico-sociaux ont fait évoluer ce paradigme. Utilisées en complément des thérapies classiques pour soulager la souffrance des résidents, améliorer leur quotidien, les soutenir et les reconforter, ces dernières se sont imposées comme méthodes de prévention et de soins, y compris au bénéfice des soignants chez qui elles réduisent notamment le sentiment d'impuissance.

Ainsi, selon l'enquête nationale de l'Observatoire de la Fondation Médéric Alzheimer, menée en 2019, 97% des EHPAD et 96% des accueils de jour déclarent aujourd'hui proposer une ou plusieurs INM pour les personnes malades, pour les aidants et pour le couple aidant-aidé. Ces chiffres démontrent si nécessaire que l'utilisation de ces thérapies est commune dans presque tous les établissements français.

Reste que la mise en œuvre de ces interventions non-médicamenteuses est encore empirique, en particulier pour la population souffrant de maladies neurodégénératives (MND) telle que la maladie d'Alzheimer. Entre l'encouragement au développement de leur prescription¹ et leur exclusion des priorités de la feuille de route MND 2021-2022², il est difficile pour le personnel soignant et surtout pour les infirmiers(ères) référents(es) et coordinateurs(trices) (IRCo), d'intégrer cette ressource dans le parcours de ces patients ou dans l'organisation de l'établissement.

Par ces mêmes motifs, dans une conjoncture pas toujours optimale, déterminer l'intervention qui serait la plus adaptée aux besoins de ces patients et mobiliser le personnel autour de ce savoir-faire reste une gageure pour les infirmiers(ères) référents(es) et coordinateurs(trices)³.

Notre formation actuelle nous positionnant comme prétendantes aux fonctions d'infirmières référentes et coordinatrices, nous avons dans ce cadre la conviction que la promotion et la généralisation des interventions non-médicamenteuses sont nécessaires. Cependant, notre intuition nous appelle à vouloir circonscrire, par une traçabilité améliorée et une permanente évaluation des procédés, le champ de nos actions aux interventions non médicamenteuses les plus bénéfiques. Nous militons enfin pour un meilleur accompagnement du personnel soignant, dans son parcours professionnel, dans sa mise en formation, sa participation aux actions de prévention et par-dessus tout dans son exercice auprès des résidents.

Ce travail de réflexion et de collecte a ainsi pour vocation d'explorer ces trois hypothèses afin d'orienter les infirmiers(ères) référents(es) et coordinateurs(trices) (IRCo) vers les actions à mener prioritairement dans ce contexte de mise en œuvre des interventions non-médicamenteuses.

Pour cette étude plus particulièrement et parce qu'il convient d'abord de protéger les plus vulnérables, nous avons souhaité délimiter le périmètre à la situation des soignants et des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer dans les unités de vie protégée (UVP). Associée à notre réflexion, l'analyse de leurs réponses orientera les termes de ce mémoire.

¹ Haute autorité de santé (HAS), « *Synthèse des recommandations de bonne pratique - Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs* », mai 2009, p. 2 : « Il est recommandé d'utiliser en première intention des techniques de soins non médicamenteuses appropriées aux TCP. Elles peuvent permettre d'éviter le recours à des traitements médicamenteux. »

² Ministère de la santé et de la prévention, « *Feuille de route de maladies neurodégénératives 2021-2022* », juin 2021

³ Pour des commodités de lecture, nous utiliserons désormais les termes d' « infirmière référente et coordinatrice » dans ce mémoire.

2/ CADRE CONCEPTUEL

A. La maladie et les patients Alzheimer

- **Historique et définitions**

La maladie d'Alzheimer est une maladie du cerveau qui tient son nom du neurologue et psychiatre allemand Aloïs Alzheimer (1864-1917). Celui-ci, en 1906, découvre la maladie en étudiant le cas d'une de ses patientes, Augusta Deter, qui présente des troubles neurodégénératifs⁴. Aloïs Alzheimer associe la perte progressive des fonctions cognitives à des lésions cérébrales (les plaques amyloïdes et les dégénérescences neurofibrillaires).

Le ministère de la santé et de la prévention donne cette définition de la pathologie :

*« La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative (c'est-à-dire une atteinte cérébrale progressive conduisant à la mort neuronale) caractérisée par une perte progressive de la mémoire et de certaines fonctions intellectuelles (cognitives) conduisant à des répercussions dans les activités de la vie quotidienne. Les symptômes évoluent dans le temps. Cette évolution est variable d'un individu à l'autre. »*⁵

La Haute Autorité de Santé précise :

« La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative d'évolution progressive. Elle est la cause principale de dépendance lourde du sujet âgé et le motif principal d'entrée en institution. Elle commence bien avant le stade démentiel par l'apparition de troubles cognitifs diversement associés et éventuellement de troubles du comportement ou de la personnalité. L'évolution se fait sur plusieurs années avec l'apparition d'une dépendance progressive avec un retentissement sur les activités de la vie quotidienne [...] et sur l'entourage.

*La maladie d'Alzheimer est la première étiologie des symptômes démentiels et représente au moins les deux tiers des cas. [Elle est] définie par l'association d'un syndrome démentiel et, à l'examen histologique du cerveau, par l'existence de plaques amyloïdes et de dégénérescences neurofibrillaires et d'une perte neuronale. Le syndrome démentiel correspond à la définition médicale suivante : troubles des fonctions cognitives (mémoire, langage, praxies, gnosies, fonctions exécutives, etc.) suffisamment importants pour retentir sur la vie quotidienne et qui durent depuis au moins 6 mois. »*⁶

- **Symptômes et diagnostic**

Plusieurs symptômes permettent de poser le diagnostic de la maladie d'Alzheimer.

Pour « *France Alzheimer* »⁷, il existe une répétition et/ou une réunion de 10 signes qui peuvent inciter les proches à consulter un médecin généraliste. Le rapport de ces 10 signes ne pose pas le diagnostic de la maladie mais peut conduire le médecin à prescrire plusieurs examens et consultations (bilan sanguin, consultation mémoire, examen neurologique, IRM cérébral).

⁴ Les travaux d'Aloïs Alzheimer, publiés dans la « *Contribution à l'anatomie pathologique des troubles mentaux de la vieillesse* » (B. z. path. Anat. der Seelenstörungen des Greisenalters), (Francfort, 26^{ème} réunion des Aliénistes de l'Allemagne du Sud-Ouest, 1899), qui constituent l'une des références initiales sur la démence sénile, ont été suivis de la première description de la « *maladie particulière du cortex cérébral* » chez sa patiente Augusta D (Tübingen, 37^{ème} Conférence des psychiatres allemands, 1906). Plus tard, en 1911, Alzheimer publiera un article plus complet sur l'interprétation de ses observations

⁵ Ministère de la santé, « *La maladie d'Alzheimer* », 2015, disponible sur : <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-maladie-d-alzheimer>

⁶ Haute autorité santé, Recommandations de bonnes pratiques, décembre 2011: « *Maladies d'Alzheimer et maladie apparentées, diagnostic et prise en charge* »

⁷ France Alzheimer, « *Des premiers signes au diagnostic de la maladie d'Alzheimer* », 2023, disponible sur : <https://www.francealzheimer.org/comprendre-la-maladie/la-maladie-dalzheimer/premiers-signes-diagnostic/>

Ces 10 signes sont :

- 1 Les pertes de mémoires ;
- 2 Les difficultés croissantes pour accomplir les tâches familières ;
- 3 La perte de motivation ;
- 4 Les problèmes de langage ;
- 5 La désorientation dans le temps et dans l'espace ;
- 6 Les difficultés de raisonnement ;
- 7 Les pertes d'objets ;
- 8 L'altération de jugement ;
- 9 Les modifications de l'humeur ou de comportement ;
- 10 Le changement de personnalité.

Ce n'est qu'une fois les résultats des consultations et examens complémentaires obtenus que le diagnostic de la maladie sera, ou non, posé. Le cas échéant, le médecin pourra orienter le patient et ses proches, les informer, les renseigner sur les parcours de soins, les dispositifs existants et les essais thérapeutiques pour une meilleure prise en charge de la maladie et de son évolution.

● Évolution de la maladie

L'évolution de la maladie d'Alzheimer est propre à chaque individu. Selon le Vidal⁸, « *les troubles cognitifs vont s'aggraver progressivement, des troubles du comportement vont apparaître et la personne va devenir grabataire. L'état grabataire est inévitable à long terme, ainsi que le décès.* »

L'évaluation du stade de la maladie peut se faire au moyen de tests standardisés tels que le "Mini-Mental State Examination" (MMSE) de Folstein (cf.annexe 1). Les résultats du test MMSE permettent de distinguer quatre formes ou stades de la maladie d'Alzheimer : la forme légère, la forme modérée, la forme sévère et la forme terminale.

La forme "légère" est la première phase. Les symptômes sont essentiellement des pertes de mémoire et des troubles du comportement, parfois accompagnés de troubles du langage, qui impactent la vie quotidienne. Souvent les personnes se rendent compte de leurs difficultés, ce qui génère de l'anxiété et un syndrome dépressif. *MMSE supérieur à 20 points.*

La forme "modérée" correspond à l'aggravation des troubles de la mémoire, du comportement, du langage, perte d'autonomie, désorientation spatio-temporelle, incapacité à gérer le quotidien, incapacité à reconnaître ses proches et des objets usuels. *MMSE entre 10 et 20 points.*

La forme "sévère" induit des troubles de la mémoire très importants, langage oral et écrit très perturbés entraînant un isolement. Difficultés à se déplacer, risque de chutes entraînant un maintien à domicile très difficile. *MMSE inférieur à 10 points*

La forme "terminale" se signale par une perte d'autonomie totale, une incapacité à se déplacer, à communiquer. La personne devient grabataire.

⁸ Vidal, "La prise en charge de la maladie d'Alzheimer", décembre 2019, disponible sur : <https://www.vidal.fr/maladies/systeme-nerveux/maladie-alzheimer/traitement.html>

- **Retentissement sur les proches**

Pour les proches, la maladie d'Alzheimer est un bouleversement du schéma familial. D'après « *Espace Ethique* », les rôles sont inversés : « *L'aidant est la victime cachée de la maladie d'Alzheimer* »⁹.

La maladie entraîne en effet un isolement, créant des troubles physiques et psychologiques chez les proches, pouvant aller jusqu'à la maladie.

- **Retentissement sur les soignants**

Toujours selon « *Espace éthique* », la maladie d'Alzheimer peut entraîner une peur chez les soignants du fait du manque de connaissance de la maladie. L'agitation, la violence peuvent entraîner un sentiment d'échec de la prise en charge ainsi que la culpabilité face à une impression d'impuissance devant certains troubles, cela entraînant une défaillance du « prendre soin » pouvant aller jusqu'à la maltraitance.

- **Plans d'actions Alzheimer**

Dans un rapport de 2022, la fondation recherche Alzheimer¹⁰ estime que la France compte environ 1 million de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Chaque année, 225 000 nouveaux cas sont recensés.

Même si depuis sa découverte en 1906, la recherche sur le pourquoi et les conséquences de la maladie n'ont jamais cessé, ce n'est vraiment qu'à partir des années 2000 que l'état commence à réfléchir à des plans d'action :

- En 2000, un premier rapport portant sur la maladie, sur l'insuffisance de prise en charge, de solution et de coordination entre les différents acteurs¹¹ est publié.
- 2001-2005 : un premier plan Alzheimer naît, centré sur le diagnostic de la maladie, la création de consultations mémoire avec la création d'accueil de jour et la mise en place de l'APA (Allocation d'Aide Personnalisée) et une réflexion éthique¹².
- 2004-2007 : le second plan Alzheimer complète le premier plan en créant une mesure sur la reconnaissance de la maladie, des outils de formations et d'information ainsi que la médicalisation des EHPAD¹³.
- En 2007, sous la gouvernance de M. Nicolas Sarkozy, la prise en charge de la maladie d'Alzheimer devient « grande cause nationale ». Le 1^{er} février 2008, paraît le plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012, basé sur trois axes (la qualité de vie, la connaissance de la maladie et les actions mises en place, l'enjeu de société) et où 10 mesures phares sont mises en avant dont la labellisation des « Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer » (MAIA) et : « Création ou identification, au sein des EHPAD, d'unités adaptées pour les personnes souffrants de troubles comportementaux ».
- En 2014, un nouveau plan est créé. Il ne concerne plus seulement la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées mais intègre et réunit toutes les maladies neurodégénératives (MND),

⁹ Ngunuu Claude, Lettre de l'Espace éthique, HS n°1- 2003, « *Alzheimer, les soignants s'engagent* »

¹⁰ Fondation Recherche Alzheimer, « *Définition et chiffres de la maladie d'Alzheimer* », disponible sur : <https://alzheimer-recherche.org/la-maladie-alzheimer/quest-maladie-dalzheimer/definition-et-chiffres/>

¹¹ Girard Jean-François, Canestri Ana, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Rapport public, septembre 2000, « *La maladie d'Alzheimer* »

¹² Ministère de l'emploi et de la solidarité, octobre 2001 « *Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées* »

¹³ Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des sports et de la vie associative, « *Plan Alzheimer et maladies apparentées 2004 - 2007* »

comme la maladie de Parkinson et la sclérose en plaque, autour d'une cause commune : la protection neuronale. C'est le plan quinquennal "*maladies neurodégénératives*" 2014-2019¹⁴.

- Une feuille de route 2021-2022 lui succède. Celle-ci conforte les dispositions précédentes tout en prenant plus largement en compte l'environnement du patient (malades jeunes, rupture de parcours, travail en amont avec les EHPAD...).
- Le prochain plan devrait paraître fin 2023.

¹⁴ Ministères de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, octobre 2014, Plan « *Maladies Neurodégénératives* » 2014-2019

B. La douleur chez les résidents Alzheimer

- **Généralités**

La douleur est une expérience individuelle et subjective qui s'articule autour de trois composantes fondamentales : sensori-discriminative (seuil douloureux), affective et émotionnelle (seuil de tolérance), cognitive et comportementale (seuil de détection)¹⁵.

La douleur peut être de courte durée. On parlera alors de douleur aiguë, laquelle a essentiellement une fonction d'alerte. Pour autant, la douleur peut être d'une durée plus longue et même supérieure à 6 mois. On va alors parler de douleur chronique. Cette dernière, quel que soit l'âge, est souvent associée à des répercussions émotionnelles et comportementales, une souffrance¹⁶ recoupant fréquemment un état anxio-dépressif concomitant, mais aussi un retentissement cognitif qui se manifeste par un déficit attentionnel, un ralentissement de la vitesse de traitement, de la vitesse psychomotrice et de troubles de la mémoire¹⁷.

- **La douleur en EHPAD**

En ce qui concerne la prévalence de la douleur en EHPAD, il est démontré qu'environ la moitié des résidents ressentent régulièrement des douleurs¹⁸.

- **La douleur chez les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer**

L'étiologie des douleurs chez les personnes avec troubles cognitifs, Alzheimer ou maladies associées est quant à elle identique à celle des personnes sans troubles cognitifs^{19,20}. Elles trouvent pareillement leur origine dans les troubles musculo-squelettiques tels que l'arthrose ou l'ostéoporose, les infections respiratoires et urinaires, les conséquences des chutes, les douleurs orofaciales, les escarres, etc. Les comorbidités fréquentes chez les personnes avec MA contribuent de surplus à la complexité des profils douloureux, avec des névralgies dues au diabète, aux troubles cérébro- et cardio-vasculaires.

Plusieurs études^{21, 22, 23} ont toutefois montré que la douleur est sous-diagnostiquée et par-delà sous traitée chez les personnes atteintes de pathologies démentielles, notamment lorsque leur état s'aggrave.

- **Evaluation de la douleur chez le résident Alzheimer**

L'évaluation de la douleur chez ces résidents est la même que pour toute autre personne âgée mais sa conduite est rendue difficile par le fait que la tolérance à la douleur chez ces personnes apparaît

¹⁵ Calvino Bernard, Psychologie & Neuropsychiatrie du Vieillissement, Avril 2006 - p. 07-20, « *Les bases neurales de la douleur* »

¹⁶ « *la souffrance désigne une perturbation globale, psychique et corporelle, voire morale* »

Société française de gériatrie et de gérontologie (2006), « *La douleur chez la personne âgée Prévenir, évaluer, prendre en charge, Programme Mobiquat* »

¹⁷ Moroni Christine, Laurent Bernard, Psychologie & Neuropsychiatrie du Vieillissement, Avril 2006 - p. 21-30, « *Influence de la douleur sur la cognition* »

¹⁸ Björk Sabine, BMC geriatrics, n°16-2016- Art.154, « *Explorer la prévalence et la variance des troubles cognitifs, de la douleur, des symptômes neuropsychiatriques et de la dépendance physique chez les personnes vivant dans des maisons de soins infirmiers; une étude transversale* »

¹⁹ Ersek Mary, Journal of the american geriatrics society, n°68-12- 2019, « *Schémas de douleur et traitement chez les résidents des foyers de soins atteints de troubles cognitifs modérés à graves : douleur chez les résidents des maisons de soins infirmiers atteints de démence* »

²⁰ Corbett Anne, BMC neurology, n°14-2014- Art.229, « *Une feuille de route internationale pour améliorer l'évaluation de la douleur chez les personnes atteintes de troubles cognitifs : le développement du méta-outil PAIC* »

²¹ Sala Emilie, Laurent Bernard, Lavoisier, 2017, « *Douleur dans la maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés* »

²² A Nygaard Harald, Jarland Marit, International journal of geriatric psychiatry, juillet 2005, « *Les patients des maisons de soins infirmiers avec un diagnostic de démence courent-ils un risque accru de traitement inadéquat de la douleur ?* »

²³ Songe-Møller Silje, juin 2005, « *Évaluation de la douleur chez les patients âgés atteints de troubles cognitifs* »

augmentée²⁴. Une certaine familiarité avec la personne sera par conséquent requise pour pouvoir identifier des changements de comportements susceptibles d'indiquer la présence de douleur.

Au surplus, le caractère personnel et subjectif de la douleur implique que son évaluation passe forcément par le langage et la mémoire. L'obstacle principal de l'évaluation pourrait alors être un trouble de la mémoire qu'il soit épisodique perturbant le rappel d'une douleur aiguë récente, ou sémantique affectant la compréhension adaptée des réponses.

La Haute autorité de santé (HAS)²⁵ recommande donc d'associer l'analyse sémiologique et étiologique de la douleur au moyen d'une échelle d'évaluation de la douleur.

A cette fin, en présence de troubles cognitifs légers, il est proposé d'utiliser :

- Les échelles d'autoévaluation : elles fournissent une estimation globale de la douleur. Elles mesurent l'intensité ou le soulagement de la douleur. Ces échelles permettent des mesures fréquentes, utiles pour le traitement des douleurs aiguës et sont utilisées pour les patients communicants. Les principales sont l'échelle numérique (EN) et l'échelle verbale simple (EVS).

A un stade modéré de la maladie néanmoins, si la description verbale de la douleur est encore possible, les troubles de la mémoire rendent l'auto-évaluation de la douleur sujette à caution. C'est pourquoi, au gré de l'aggravation de la démence, le recours à l'hétéroévaluation s'impose. On utilise pour cela :

- Les échelles d'hétéro-évaluation de la douleur : elles sont réservées aux patients non communicants et/ou ayant de troubles cognitifs importants, par exemple :
 - Doloplus-2[®] : échelle réservée essentiellement à la détection de douleurs chroniques ;
 - Algoplus : échelle validée pour la détection des douleurs aiguës et pour la plupart des douleurs.
 - ECPA (Échelle Comportementale de la douleur chez la Personne Âgée) : échelle dédiée au repérage des douleurs chroniques et/ou des douleurs récurrentes pendant les soins.

Tout autant, il est recommandé que l'identification, l'évaluation et le traitement de la douleur physique s'accompagnent d'une prise en compte de la souffrance morale du patient. Il est recommandé d'évaluer simultanément les aspects organiques et psychologiques de la douleur sans attendre d'avoir éliminé toutes les causes organiques. Les douleurs psychogènes ne devraient pas être un diagnostic d'élimination ²⁴.

● **Gouvernance et orientations**

Priorité de santé publique en France depuis 1998, la lutte contre la douleur a fait l'objet d'un premier plan national cette même année. Reconduite et améliorée en 2002 par un 2^{ème} plan national, la politique de prise en charge de la douleur a connu une petite révolution lorsque ce plan a introduit la notion de thérapies non médicamenteuses et de prise en charge de la douleur chez les personnes vulnérables, comme les personnes Alzheimer. Le 3^{ème} plan apparaît en 2006, avec pour objectifs l'amélioration de la prise en charge de la douleur chronique et de la souffrance en fin de vie. Plus tard, en 2013, est publié l'ultime plan national, lequel est centré, entre autres, sur le progrès de l'évaluation de la douleur.

Aujourd'hui c'est la SFETD (Société française d'étude et de traitement de la douleur), ensemble avec d'autres sociétés savantes dont la SFGG (Société française de gériatrie et gérontologie) qui

²⁴ Benedetti Fabrizio , Pain, Vol. 80, Issues 1–2, mars 1999, p. 377-382, « *Seuil de douleur et tolérance dans la maladie d'Alzheimer* »

²⁵ Durocher Alain, Dosquet Patrice, ANAES, Service des recommandations et références professionnelles, octobre 2000, « *Evaluation et prise en charge thérapeutique de la douleur chez les personnes âgées ayant des troubles de la communication verbale* »

diffuse les avancées des travaux et émet les recommandations relatives à la prise en compte de la douleur. Ces recommandations permettent de déterminer l'évolution des bonnes pratiques.

- **Réglementation**

La législation française sur la prévention et le traitement de la douleur, repose sur les droits des patients, des obligations des établissements et des obligations de professionnels de la santé.

A cet effet, l'article L.1110-5-3 du Code de la Santé publique (Droits de la personne) dispose que « *Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée* ».

L'article L. 1112-4 du Code de la Santé publique poursuit : « *Les établissements de santé publics ou privés et les établissements sociaux et médico-sociaux, mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des personnes malades qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert, quelles que soient l'unité ou la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis. Pour les établissements de santé publics, ces moyens sont définis par le projet d'établissement mentionné à l'article L 6134-2. Pour les établissements de santé privés, ces moyens sont pris en compte par le contrat d'objectifs et de moyens [...]* ».

En ce qui concerne les obligations du personnel sanitaire, il est précisé :

- Pour les médecins :

L'article R.4127-37 du Code de la Santé publique (Code de déontologie des médecins) précise les devoirs du médecin en ce qui concerne les douleurs et sa prise en charge : « *En toute circonstance, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, de l'assister moralement [et] s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique* »

- Pour les infirmiers :

Le Décret modifié n°2004-802 du 29 juillet 2004, relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier(e) précise dans les articles suivants les obligations de l'infirmier(ère):

- Article R. 4311-2 du Code de la Santé publique : l'infirmier(e) a le devoir [...] 5° : « *de participer à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique des personnes, particulièrement en fin de vie au moyen des soins palliatifs, et d'accompagner, en tant que de besoin, leur entourage* »
- Article R. 4311-5 du Code de la Santé publique : « *Dans le cadre de son rôle propre, l'infirmier(e) accomplit les actes ou dispense les soins suivants [...], évaluation de la douleur* »;
- Article R. 4311-8 du Code de la Santé publique : « *L'infirmier(e) est habilité(e) à entreprendre et à adapter les traitements antalgiques, dans le cadre des protocoles préétablis, écrits, datés et signés par un médecin. Le protocole est intégré dans le dossier de soins infirmiers* ».

- Pour les aides-soignants

L'arrêté modifié du 10 juin 2021 régissant l'obtention du diplôme d'aide-soignant précise que celui-ci doit être capable :

- D'apprécier l'état clinique d'une personne (*bloc 2 du référentiel de compétences annexé*).
- D'identifier les signes de détresse et de douleur.
- De savoir reconnaître la douleur et son expression.
- De savoir différencier les changements de comportement.
- De faire le lien avec l'état pathologique du patient.
- De mettre en œuvre une ergonomie adaptée.

C. Les interventions non médicamenteuses (INM)

• **Historique et définitions**

Depuis les travaux de Baker²⁶ en 2001, l'arsenal des traitements médicamenteux destinés aux patients Alzheimer avait été avantageusement complété par de nombreuses thérapies non médicamenteuses (TNM) afin de soulager leur douleur physique, émotionnelle et spirituelle²⁷.

Évoquées en France dès 2008, dans le cadre du Plan Alzheimer, qui recommandait que les personnels soignants des EHPAD mettent en place ces thérapies non médicamenteuses, elles furent véritablement mises en exergue en 2011. En effet, à la suite de la remise en cause de thérapies pharmaceutiques destinées à ralentir l'évolution de la maladie d'Alzheimer²⁸, les rebaptisées « interventions non médicamenteuses » (INM) avaient aussitôt bénéficié d'une forte et compensatrice promotion par la Haute autorité de santé (HAS)²⁹.

La définition des INM qui nous a depuis été donné est:

« *Intervention psychologique, corporelle, nutritionnelle, numérique ou élémentaire non invasive sur une personne visant à prévenir, soigner ou guérir. Elle est personnalisée et intégrée dans son parcours de vie. Elle se matérialise sous la forme d'un protocole. Elle mobilise des mécanismes biologiques et psychosociaux connus ou hypothétiques. Elle a fait l'objet d'au moins une étude interventionnelle publiée menée selon une méthodologie reconnue ayant évalué ses bénéfices et risques* »²⁹

Plus simplement et tout aussi consensuellement, une INM est « *Méthode de santé efficace, personnalisée, non invasive, référencée et encadrée par un(e) professionnel(le) qualifié(e)* ».

• **Qualification et classification**

Une INM, pour être qualifiée en tant que telle, nécessite la réalisation d'une étude interventionnelle publiée, ayant montré un bénéfice et identifié ces risques. Elle se matérialise sous la forme d'un protocole et est mise en œuvre pour un intervenant professionnel de santé formé. Naturellement, le choix de l'INM se fait avec le

Psychologiques	Physiques	Nutritionnelles	Numériques	Elémentaires
<ul style="list-style-type: none">• Art thérapies• Programmes d'éducation santé• Psychothérapies• Pratiques psycho-corporelles• Thérapies assistées par l'animal	<ul style="list-style-type: none">• Programmes d'activité physique• Hortithérapies• Physiothérapies• Thérapies manuelles• Techniques de acupuncture• Programmes balnéologiques	<ul style="list-style-type: none">• Compléments alimentaires• Programmes nutritionnels	<ul style="list-style-type: none">• m-santé• Thérapies par le jeu vidéo• Thérapies par la réalité virtuelle	<ul style="list-style-type: none">• Préparations minérales• Préparations mycologiques• Préparations botaniques• Méthodes électro-magnétiques• Cosmécéutiques

résident participant et sa mise en œuvre répond à toutes les conditions de sécurité, d'alliance thérapeutique, d'éthique professionnelle, de traçabilité et d'ajustement contextuel. Cette pratique fait l'objet d'une évaluation initial et finale³⁰.

Forte de ces préceptes, la Plateforme CEPS³¹ distingue 20 sous-catégories d'INM réparties en 5 catégories (*c.f. figure ci-dessus*)

²⁶ Baker Roger, British journal of clinical psychology, n°40/pt.1, avril 2001, p. 81-96, « *Un essai contrôlé randomisé sur les effets de la stimulation multisensorielle (SMS pour les personnes atteintes de démence)* »

²⁷ Engasser Ophélie, Psychothérapies, n°15, mars 2015, p. 151-158, « *L'approche non médicamenteuse de la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer et apparentées* »

²⁸ Haute autorité de santé, « *Médicaments de la maladie d'Alzheimer : un intérêt médical insuffisant pour justifier leur prise en charge par la solidarité nationale* », 2016, disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/c_2679466/fr/medicaments-de-la-maladie-d-alzheimer-un-interet-medical-insuffisant-pour-justifier-leur-prise-en-charge-par-la-solidarite-nationale

²⁹ Scemama Olivier, Rapport d'orientation, Haute Autorité de Santé (HAS) – service évaluation économique et de santé publique, juin 2011, « *Développement de la prescription de thérapeutiques non médicamenteuses Validées* »

³⁰ Ninot Grégory, « *Check-list des invariants méthodologiques d'évaluation des interventions non médicamenteuses (INM) : Résultats d'une étude interdisciplinaire* ». Montpellier : iCEPS Conférence 2020. <https://icepstv.fr/video/81>

³¹ Classification des INM, 2020, disponible sur : <https://plateformeceps.www.univ-montp3.fr/fr/nos-services/classificationinm>

- **Les INM en EHPAD**

Elles permettent d'accompagner des personnes en établissement selon 3 schémas ³²:

- En traitement immédiat essentiellement destinées à atténuer la survenue de troubles du comportement (anxiété, agression, agitation, apathie...) à court ou moyen terme, en traitant directement la cause perturbatrice du symptôme identifié : gestion des troubles à l'aide de techniques comportementales (relaxation, diversion...), sociales (orientation dans la réalité, approche relationnelle...), sensorielles (stimulation multi-sensorielle, musique, massage...) ou environnementale (réduction des stimulations, du nombre de personnes ou d'éléments environnementaux portant à confusion...). Le recours à des outils spécifiques (activités flashes, objet transitionnel, tablette tactile, lumières colorées...) est parfois nécessaire.
- En traitement thérapeutique dont l'objectif est d'atténuer un symptôme ou d'améliorer un fonctionnement (psychologique, cognitif, social, comportemental ou moteur) durablement. Le plus souvent ces interventions utilisent des techniques ciblant directement les processus précités dans l'intention de modifier le fonctionnement de l'individu et de l'aider à vivre avec ou bien à surmonter les symptômes provoqués par la maladie. Elles se réalisent généralement par la mise en place d'ateliers individuels ou collectifs au long cours et réguliers sur des périodes s'étalant de 6 à 12 semaines ou plus, en fonction de la nature et de la sévérité des troubles ciblés (musicothérapie, stimulation cognitive, danse, dramathérapie, médiation animale...). Elles font appel à des compétences et des qualifications spécifiques des intervenants, parfois régulées par un diplôme d'État ou le suivi d'une formation, et nécessitent une attention particulière dans leur déroulement, leur mise en œuvre et leur évaluation sur le terrain.
- En modalité d'accompagnement par l'intermédiaire du cadre de vie : les activités de la vie quotidienne (cuisine, ménage, toilette, jardinage...) et les animations mobilisent un grand nombre de processus cognitifs, comportementaux, moteurs, affectifs et sociaux et le cadre de vie est un support essentiel pour ces activités. Le fait d'y participer redonne aux personnes un sentiment d'efficacité et d'autonomie, ainsi qu'une meilleure estime de soi. Elles se centrent sur des activités connues et appréciées des résidents qui les choisissent selon leur motivation, leurs préférences et leurs compétences. Plusieurs approches trouvent leurs fondements dans les activités de la vie quotidienne et le cadre de vie : la Validation, l'approche Montessori...

Pour notre étude, nous avons choisi de nous concentrer sur 4 INM parmi le 25 proposées aux résidents Alzheimer dans les EHPADs partenaires. Ces INM sont : la balnéothérapie, la musicothérapie, le Snoezelen et le Toucher-bien être.

- **La balnéothérapie**

C'est un moyen de traitement, de rééducation et de réadaptation adapté aux patients ayant des pathologies aiguës comme chroniques. Les bénéfices sont : augmentation de l'approvisionnement sanguin, relaxation musculaire, réduction de la rigidité musculaire, et meilleure capacité d'équilibre³³.

Chez les patients Alzheimer, toujours sur avis du médecin prescripteur, le bain est présenté comme un espace de relation. Les effets favorables visés sont : procurer plaisir et détente, contribuer à apaiser l'anxiété, proposer des sensations rassurantes, réduire certaines douleurs,

³² Charras Kevin, LNA Santé magazine n°15, janvier 2023, « Faire de l'intervention non médicamenteuse une proposition incontournable »

³³ Guiheux Célia, Institut Régional de Formation aux Métiers de la Rééducation et Réadaptation, Saint-Sébastien-sur-Loire, 2021, "Les effets de la balnéothérapie sur la marche des patients atteints de la maladie de parkinson aux stades 1 à 3 selon la classification de Hoehn et Yahr"

faciliter la mobilisation articulaire, l'équilibre, la relaxation et l'humeur³⁴ et améliorer la quantité et qualité de sommeil³⁵.

- **La musicothérapie**

La musicothérapie, et plus particulièrement la séquence « U »³⁶, utilise les potentialités de la musique et du son comme outils thérapeutiques pour réduire la douleur, maintenir, rétablir, voire améliorer, la santé mentale, physique et émotionnelle des résidents et, par effet ricochet, celle des aidants³⁷.

Toutes les personnes Alzheimer sont candidates à cette intervention, peu importe le stade de sévérité. Pour cette population en effet, plusieurs études démontrent l'efficacité de la musicothérapie dans le traitement de l'anxiété et de la dépression^{38,39} mais aussi dans le maintien ou la réhabilitation des capacités cognitives et sensorielles fonctionnelles ou des habiletés émotionnelles et sociales. et à réduire la gravité de certains troubles du comportement⁴⁰.

- **L'approche Snoezelen**

L'approche Snoezelen consiste à proposer des expériences sensorielles choisies spécifiquement pour chaque personne (lumières, odeurs, sons, matériaux tactiles, etc.) afin, soit de la stimuler (en cas d'apathie), soit de l'apaiser.

Le Snoezelen est en effet dédié au public dément, désorienté ou présentant des troubles du comportement. Il n'y a pas de prescription particulière pour les séances. Conduites par du personnel formé, les attendus bénéfiques des séances sont : stimulation des sens, réduction du sentiment de solitude, d'isolement et de rupture avec l'environnement, plaisir et détente, moments de partage, réduction de l'anxiété, des peurs et des symptômes associés.

S'il est admis que les bénéfices soient légèrement meilleurs que ceux obtenus avec une méthode de la relaxation⁴¹, notamment lorsqu'elle est combinée avec l'hydrothérapie⁴² et qu'elle ajoute de la qualité à la culture de l'environnement de soins⁴³, cette approche doit encore prouver son efficacité^{44,45}.

- **Le toucher bien-être**

Réalisé par des soignants (AS, AMP, IDE) formés à cette pratique c'est un enchaînement de gestes simples et naturels, sur tout ou partie du corps (mains, visage ou tête, pieds, dos, ventre), agrémenté par l'utilisation de crèmes ou d'huiles essentielles relaxantes.

³⁴ Corvillo Illuminada, International journal of biometeorology n°6, juin 2020, "Efficacité de la thérapie aquatique pour les douleurs cervicales : une revue systématique"

³⁵ Arezoo Moini Jazani, International journal of biometeorology n°6, juin 2023, "Efficacité de l'hydrothérapie, de la thérapie thermique et de la Ramin Nasimi Doost Azgomi balnéothérapie sur la qualité du sommeil: une revue systématique"

³⁶ Stéphane Guétin, Douleur et analgésie, juillet 2017, « Musique et douleur : la séquence en « U », une solution thérapeutique standardisée et validée »

³⁷ Hoareau Sophie-Gwenaëlle, Revue de l'infirmière, n° 217, janvier 2016 "Gestion de la douleur et musicothérapie".

³⁸ Guerin S, F Portet, MC Picot, C. Pommie, M. Mesaoudi, L ; Djabelkir, Al Olsen, MM Cano, E ; Lecourt, J Touchon ; Effet de la musicothérapie sur l'anxiété et la dépression chez les patients Alzheimer : étude randomisée et contrôlée

³⁹ Kumar A M, Alternative therapies in health and medicine, n°5, novembre 1999, "La musicothérapie augmente les niveaux de mélatonine sérique chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer"

⁴⁰ Guetin Stéphane, Fondation Médéric Alzheimer, juin 2014, « Etat des lieux de l'utilisation de la musicothérapie dans la maladie d'Alzheimer: rapport d'un groupe d'experts Français »

⁴¹ Schofield Pat, British journal of nursing, n°12-Vol. 11, p. 812-821, mai 2002, "Evaluation de Snoezelen pour la relaxation dans la gestion de la douleur chronique"

⁴² Efrat Lavie, International journal of adolescent medicine and health, n°17, janvier 2005, "Hydrothérapie combinée à la thérapie multisensorielle Snoezelen"

⁴³ Burns Ian, International journal of nursing practice, juin 2000, "Loisirs ou thérapeutiques? Snoezelen et les soins aux personnes âgées atteintes de démence"

⁴⁴ Chung JC, The Cochrane database of systematic review, 2002, Snoezelen pour la démence".

⁴⁵ Seegers Héléne, Soins psychiatrie, novembre 2018, "L'approche Snoezelen dans la gestion de la douleur en psychiatrie"

Toute personne est candidate au toucher-bien être dont les effets bienfaisants visés sont : détente, expression verbale favorisée, réduction des troubles du comportement, de l'humeur et de la douleur, ressenti positif et unifié du corps, image de soi valorisée et renforcée⁴⁶, diminution l'anxiété et augmentation du niveau de confort⁴⁷

Bien que ne pouvant être considérés comme des interventions non médicamenteuses, un certain nombre de moyens ont pareillement une action sur la douleur des résidents. Utilisés dans notre étude et disponibles 7 jours sur 7, 24h sur 24h, sans formation préalable, ils sont :

- Compresses rafraîchissantes :
La cryothérapie utilise le froid produisant un effet vasoconstricteur, anti-inflammatoire et augmentant la conduction nerveuse. L'application de compresses froides sur les zones douloureuses peut aider à réduire l'inflammation et à soulager la douleur.
- Enveloppements chauds :
La thermothérapie consiste à soulager la douleur par l'utilisation de sources de chaleur. Cette chaleur locale amène une vasodilatation et une diminution de la conduction nerveuse. La thermothérapie est couramment utilisée dans le traitement des douleurs musculaires. L'application de chaleur sur les zones douloureuses peut aider à détendre les muscles et à soulager la douleur.
- Massages :
Le toucher thérapeutique permet un relâchement musculaire, une détente et un réinvestissement corporel. Le détournement de l'attention du sujet amène des sensations plus positives du corps. L'objectif est aussi de diminuer les tensions musculaires secondaires à la douleur.
- Frictions :
Les frictions légères peuvent aider à stimuler la circulation sanguine.

D. L'Unité de vie protégée

En France, à la fin des années 1970⁴⁸, ont été créés des Centres d'animation naturel tiré d'occupations utiles, autrement appelés « CANTOU », ayant pour but d'accueillir des personnes âgées qui ne pouvaient plus rester chez elles à cause de leurs troubles cognitifs. L'idée ayant présidé à leur création était de ne pas trop les dépayser par rapport à leur ancienne à domicile. La participation et la solidarité entre résidents étaient deux valeurs essentielles mises en avant.

Précédant les maisons aménagées pour les personnes âgées dépendantes (MAPAD)⁴⁹, les CANTOU étaient identiquement des établissements à part entière et autonomes. Malgré leur caractère précurseur, faute de moyens humains et de financements correspondants, ces deux projets vont progressivement périr.

Une étude⁵⁰ de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) va pourtant relancer le concept de ce qui deviendra les Unités de vie protégée (UVP) ou "Unités Alzheimer". En démontrant leur intérêt par rapport aux unités non spécialisées pour les malades Alzheimer âgés, l'équipe de l'INSERM motive la création de ces lieux de vie clos, sécurisés et surtout adaptés au sein des structures de type EHPAD ou maison de retraite.

⁴⁶ Umoret-Loreaix Patricia, "Le toucher massage un acte humanisant", Congrès SPAF, 2019

⁴⁷ Çınar Yücel Sebnem, "Effets du massage des mains et du toucher thérapeutique sur le confort et l'anxiété Vivre dans une maison de retraite en Turquie : un essai contrôlé randomisé"

⁴⁸ En 1977, à l'initiative d'un directeur de maison de retraite, Georges Caussanel, le 1^{er} CANTOU ouvre à Rueil-Malmaison((92).

⁴⁹ Créées par la Circulaire n°86-16 du 13 février 1986 relative au financement de logements-foyers pour personnes âgées dépendantes

⁵⁰ Colvez Alain, INSERM, Analyses et perspectives 1994, « Cantou et long séjour hospitalier : évaluation comparative de deux modes de prise en charge de la démence sénile »

Créés et mises en œuvre à l'initiative des établissements eux-mêmes, les UVP dans un EHPAD, permettent d'accueillir de 16 à 20 résidents, des personnes âgées ou « déambulantes », atteintes modérément⁵¹ de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée, nécessitant une intervention médicale continue.

L'environnement doit être adapté, convivial, les couleurs chaudes encourageant les mouvements, les activités sont préférées dans les lieux de vie avec équipement spécifiques destinés à surveiller et sécuriser la vie des résidents.

On sait que les axes du « Plan maladies neurodégénératives 2014-2019 » ou du précédent « Plan Alzheimer 2008-2012 » sont:

- L'amélioration de la prise en charge.
- Le changement du regard de la société sur les personnes malades.
- Les réponses aux besoins, attentes des familles touchées.
- L'accompagnement des aidants.

Ainsi, l'accueil en UVP vise à atteindre plusieurs objectifs pour optimiser la prise en charge des résidents présentant une pathologie neurodégénérative.

Les objectifs attachés à cette prise en charge sont:

- Le ralentissement de la perte d'autonomie.
- La préservation des capacités physiques et cognitives restantes.
- L'accompagnement individualisé.
- L'accueil dans un environnement sécurisé pour prévenir les risques de fugue.
- La mise en place des soins infirmiers et médicaux adaptés⁵².

Préalablement à l'admission dans l'unité dédiée, le diagnostic de la maladie d'Alzheimer doit avoir été posé et la sévérité des troubles psychologiques et comportementaux avoir été évalués. Ce diagnostic doit avoir été annoncé à la personne ainsi qu'à ses proches au regard de la recommandation⁵³.

Cette prise en charge qui doit être personnalisée⁵⁴ est réalisée sous la responsabilité du médecin coordonnateur de l'EHPAD par des personnels spécifiquement formés, à savoir les infirmières, les assistants de soins en gérontologie, les psychologues, les aides-soignantes⁵⁵.

Peuvent s'y ajouter les aides médico-psychologique, les animateurs, les art-thérapeutes, les kinésithérapeutes, les psychomotriciens.

Cette prise en charge et la mise en œuvre du projet personnalisé peuvent être réalisés au sein des pôles d'activités et de soins adaptés (PASA) sont des espaces aménagés au sein des EHPAD, destinés à accueillir durant la journée des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une

⁵¹ Le plan Alzheimer 2008-2012 a proposé des dispositifs complémentaires qui ne s'opposent et ne se substituent pas aux unités de vie protégée : les Unité d'hébergement renforcé (UHR) pour les résidents présentant de graves troubles du comportement, les Pôles d'activités et de soins adaptés (PASA) où l'accueil se fait en journée seulement.

⁵² Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), février 2009, Recommandation de bonnes pratiques professionnelles, « *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social* »

⁵³ Haute autorité de santé (HAS), Recommandation de bonne pratique, décembre 2011, « *Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées* »

⁵⁴ Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), décembre 2008, Recommandation de bonnes pratiques professionnelles, « *Les attentes de la personne et le projet personnalisé* »

« Le terme de « projet personnalisé » a été retenu dans cette recommandation pour qualifier la démarche de co-construction du projet entre la personne accueillie/accompagnée (et son représentant légal) et les équipes professionnelles.

⁵⁵ Article D312-155-0-2 §III du Code de l'action sociale et des familles créé par l'article 1er du décret n° 2016-1164 du 26 août 2016 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

maladie neurodégénérative et ayant des troubles du comportement modérés qui altèrent néanmoins la qualité de vie de la personne et des autres résidents⁵⁶.

Idéalement, c'est un espace aménagé et conçu pour créer un environnement confortable, rassurant et stimulant pour les résidents qui proposent une ouverture sur l'extérieur par un prolongement sur un jardin ou sur une terrasse sécurisée, librement accessibles aux résidents et aux familles.

Le PASA propose durant la journée des activités individuelles ou collectives qui « *concourent au maintien ou à la réhabilitation des capacités fonctionnelles restantes et des fonctions cognitives, à la mobilisation des fonctions sensorielles ainsi qu'au maintien du lien social des personnes accueillies. Un programme d'activités est élaboré par un ergothérapeute ou un psychomotricien, sous la responsabilité du médecin coordonnateur* »⁵⁷.

E. L'infirmière référente et coordinatrice

Pas toujours bien connu(e), ni reconnu(e) dans sa fonction, sans véritable statut officiel, l'infirmière référente et coordinatrice (IRCo) exerçant en EHPAD est pourtant un maillon indispensable au sein de ces structures. Sa fonction de management de proximité très stratégique est en plein essor.

L'infirmière référente et coordinatrice se situe à l'interface du sanitaire et du médico-social, Dans une démarche qualité visant à optimiser le suivi et l'accompagnement au quotidien des résidents en intégrant les différentes composantes du soin. Rattachée à la direction et en collaboration avec le médecin coordonnateur, personne ressource pour le personnel soignant de l'établissement. L'infirmière référente et coordinatrice est responsable de l'organisation, de la coordination et du contrôle des activités de soins dans leur globalité⁵⁸.

● Législation concernant les IRCo en EHPAD

La notion d'infirmière référente apparaît pour la première fois dans la réglementation avec la publication de l'Arrêté du 26 avril 1999⁵⁹ fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi *modifiée* n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

Pour mémoire, la Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997⁶⁰ tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance, avait modifié la Loi n° 75-535 du 30 juin 1975⁶¹ relative aux institutions sociales et médico-sociales et plus particulièrement son article 5 auquel avait été ajouté le paragraphe suivant :

« *Les établissements assurant l'hébergement des personnes âgées [...] ne peuvent accueillir des personnes âgées que s'ils ont passé une convention pluriannuelle avec le président du conseil général et l'autorité compétente pour l'assurance maladie, qui respecte le cahier des charges établi par arrêté [...] ».*

⁵⁶ Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), décembre 2016, Recommandation de bonnes pratiques professionnelles, "L'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative en pôle d'activités et de soins adaptés (PASA)"

⁵⁷ Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), décembre 2016, Recommandation de bonnes pratiques professionnelles, "L'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative en pôle d'activités et de soins adaptés (PASA)"

⁵⁸ Hedeff-Capelle Valérie, avril 2014 "Quid de l'infirmière coordinatrice en EHPAD ou en SSIAD", Disponible sur : <https://www.cadredesante.com/spip/emploi/article/quid-de-l-infirmiere-coordinatrice-en-ehpad-ou-en-ssiad>

⁵⁹ 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

⁶⁰ Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance

⁶¹ Loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales

Le cahier des charge évoqué et décrit dans l'Arrêté, comprenait dans son paragraphe 4.1, dédié aux recommandations relatives à la qualité des personnels, les « *éléments de mise en œuvre* » (sic) suivants :

« Le médecin coordonnateur.

L'existence d'un médecin coordonnateur compétent en gérontologie répond à un objectif de santé publique, garantissant une meilleure qualité de prise en charge gérontologique et une maîtrise adaptée des dépenses de santé. Avec l'équipe soignante, il définit les priorités de soins. Il facilite la coordination avec les autres prestataires de soins externes à l'institution, notamment les médecins libéraux. Il contribue à une bonne organisation de la permanence des soins, à la formation gérontologique continue du personnel, donne un avis sur les admissions et les critères d'évaluation des soins ».

« L'infirmière référente.

Il pourra être utile dans certains établissements dont l'état de santé des résidents nécessite une présence paramédicale permanente qu'une infirmière constitue la personne ressource pour le personnel soignant de l'établissement. Elle assure un bon suivi des prescriptions médicales, dans le respect de soins et aides gérontologiques de qualité. »

Aussi, c'est la Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002⁶² rénovant l'action sociale et médico-sociale et notamment son article 12, qui va mettre en évidence de la nécessité de créer au sein des EHPAD la nouvelle fonction d'infirmière coordinatrice. Il crée, dans le Code de l'action sociale et des familles, un article L. 311-8 ainsi rédigé :

« *Pour chaque établissement ou service social ou médico-social, il est élaboré un projet d'établissement ou de service, qui définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et de évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement. Ce projet est établi pour une durée maximale de cinq ans après consultation du conseil de la vie sociale ou, le cas échéant, après mise en œuvre d'une autre forme de participation. ».*

Ainsi, la fonction d'infirmière référente et coordinatrice était née.

● **Les missions de l'IRCo**

Pour définir les prérogatives de l'infirmière référente et coordinatrice, à défaut de références réglementaires, on pourra s'appuyer d'une part sur le Répertoire opérationnel des métiers et des emplois (ROME)⁶³ et d'autre part sur le Répertoire national des certifications professionnelles (RNCP)⁶⁴.

Il se dégage ainsi 4 grandes missions :

- La conduite et l'encadrement de projets d'accompagnement et de soins ;
- L'exercice d'une mission de référence ;
- La participation à l'encadrement et au management du personnel ;
- La forte participation à la mise en œuvre de projets spécifiques.

Eu égard au caractère de ces missions, l'infirmière référente et coordinatrice évolue sur un double positionnement, fonctionnel et hiérarchique.

⁶² Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

⁶³ Pôle emploi, le Répertoire opérationnel des métiers et des emplois, fiche n° J1502 - Coordination de services médicaux ou paramédicaux

⁶⁴ France compétences, Répertoire national des certifications professionnelles, fiche n° RNCP34963 - Coordonnateur de parcours d'accompagnement et de soins

Dans ce cadre et pour ce qui concerne notre sujet d'étude, nous nous intéresserons à certaines déclinaisons de ces 4 missions :

o **Conduite et encadrement de projets d'accompagnement et de soins :**

Mission régaliennne de l'infirmière référente et coordinatrice, l'organisation (demandes et commissions d'admission, projets de vie personnalisés, évaluation-« girage » des résidents) et la coordination de la continuité comme la qualité de la prise en charge en soins des résidents constituent l'alpha et l'oméga de son action.

On comprendra par coordination : « *Action conjointe des professionnels de santé et des structures de soins en vue d'organiser la meilleure prise en charge des patients en situation complexe, en termes d'orientation dans le système, de programmation des étapes diagnostiques et thérapeutiques et d'organisation du suivi* »⁶⁵. Cette définition impose naturellement la gestion d'une équipe, mais aussi celle des partenariats mis en place avec l'ensemble des acteurs des filières gérontologique et gériatrique.

o **Exercice d'une mission de référence :**

Faisant identiquement partie de l'ADN des infirmières référentes et coordinatrices, cette mission comprend la gestion de la qualité des soins par la mise en place des protocoles, l'évaluation de la gestion des risques et leur déclaration obligatoire, la gestion des fins de vie en présence de directives anticipées.

Dans ce domaine, le rôle de l'infirmière référente et coordinatrice dans l'évaluation des risques professionnels et la prévention des risques psychosociaux est prépondérant. Par son positionnement, elle est à même de répartir équitablement la charge de travail, d'analyser sa complexité et de prendre en compte son intensité pour la réguler. Pour réguler le stress des soignants, par une avantageuse proximité, elle peut favoriser leur expression et développer leur esprit d'équipe. Cette communication sera mise à profit pour évoquer les perspectives d'évolution de l'établissement et, à l'appui du projet de soins, rappeler le sens de la mission.

Faisant référence dans l'exercice de la profession, l'infirmière référente et coordinatrice veille au respect du droit du résident et garantit les bonnes pratiques gériatriques en particulier en adoptant une démarche d'amélioration continue (*planifier, faire ou faire faire, évaluer, contrôler ou vérifier, réagir ou adapter*) et surtout, elle participe à l'évaluation du dispositif de prise en charge des résidents en contribuant au recueil et à la remontée des données permettant d'analyser la pertinence de la prise en charge (traçabilité) et de la comparer avec l'évolution des pratiques professionnelles (veille technique, culture professionnelle).

o **Participation à l'encadrement et au management du personnel :**

En qualité de cadre de proximité, il appartient tout autant à l'infirmière référente et coordinatrice de gérer l'équipe soignante au quotidien, d'organiser les plannings et surtout de prévenir et gérer les conflits. Elle est garante de la gestion du matériel et de sa bonne utilisation, du suivi des transmissions, des réunions pluridisciplinaires, des groupes de travail.

En concourant activement à la gestion des ressources humaines, en participant nettement à la gestion prévisionnelle des compétences de l'équipe soignante, l'infirmière référente et coordinatrice autorise la mise en formation, procure de l'autonomie aux soignants tout en dégageant des marges de manœuvre pour assurer la continuité d'activité de l'établissement.

Cette dimension managériale s'exprime tout particulièrement dans le cadre de la mise en formation, de la valorisation des expériences et de l'élaboration des parcours

⁶⁵ Ministère chargé de la santé, Direction générale de l'offre de soins, 2012, « *Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ?* »

professionnels. A cet effet, l'infirmière référente et coordinatrice favorise la préparation et le recours à l'entretien professionnel⁶⁶. Ce dernier, comme l'« état des lieux récapitulatif du parcours professionnel » tous les 6 ans, obligatoires sans exonération depuis 2021⁶⁷, sont le point de départ de l'élaboration des plans de formations, de la progression salariale et professionnelle. Il est enfin le moment privilégié où l'infirmière référente et coordinatrice peut exprimer au personnel sa reconnaissance et sa fierté du travail accompli par l'équipe.

o Participation forte à la mise en œuvre de projets spécifiques :

Au même titre que les soins infirmiers, les interventions non médicamenteuses font partie du projet de soins d'une unité de vie protégée. Ce projet de soins est l'un des socles constitutifs du projet d'établissement au même titre que le projet médical (autrement appelé « projet général de soins »⁶⁸) et le projet social. Outil de formalisation des orientations et objectifs de soins, il en précise les objectifs au regard des orientations médicales et de la politique d'établissement⁶⁹.

C'est à l'infirmière référente et coordinatrice de traduire le projet institutionnel en termes de soins et de prendre soin des personnes (dans son sens large : soins infirmiers, soins de compensations, soins relationnels, soins de supports ...). Pour ce faire, elle prend comme évoqué appui sur la réalité médicale de l'établissement mais y associe également les valeurs institutionnelles et une vision consensuelle des objectifs d'accompagnement.

Reste que le contexte économique, scientifique, organisationnel peut évoluer et modifier le projet d'établissement comme de soins. Une étude, un projet de délocalisation, de réorganisation, un nouveau logiciel peut perturber les habitudes de travail.

Il est aussi du rôle de l'infirmière référente et coordinatrice de préparer et accompagner ces potentielles transformations en menant une démarche de conduite du changement. Par ce biais, elle va faciliter l'acceptation et la compréhension des réformes, réduire les facteurs de rejet et les temps de transition tout en favorisant l'esprit collaboratif au sein de l'équipe.

⁶⁶ Loi n°2014-288 du 5 mars 2014 relative à la formation professionnelle, à l'emploi et à la démocratie sociale, article L.6315-1 du Code du travail.

⁶⁷ Jusqu'au 7 mars 2020, la non-application des dispositions de la Loi n° 2014-288 du 5 mars 2014 relative à la formation professionnelle, à l'emploi et à la démocratie social, n'entraînait aucune sanction. Pour l'année 2020, des aménagements avaient été prévus.

⁶⁸ Article D.312-158 du Code de l'Action sociale et des familles

⁶⁹ Saint-Honoré Isabelle, Ecole nationale de santé publique, Rennes, 2007, « *Le projet de soins, outil de management du directeur des soins* »

3/ ENQUÊTE

A. La méthode

Afin de définir au plus près « *Le rôle de l'infirmier(ère) coordinateur(trice) dans la promotion d'une prise en charge non médicamenteuse de la douleur chez le patient Alzheimer* », nous avons choisi de nous appuyer sur notre formation comme sur les diverses expériences professionnelles vécues par chacune dans nos secteurs d'activité : EHPAD privé, associatif, secteur sanitaire.

B. L'outil de l'enquête

Pour tenter de circonscrire la problématique liée à notre interrogation de départ, nous avons ainsi choisi d'utiliser la méthode du questionnaire.

En prenant en compte les contraintes organisationnelles, matérielles et temporelles des établissements médico-sociaux qui nous intéressent, le questionnaire nous a permis de poser une série de questions par rubrique de manière méthodique. Notre objectif a été de pouvoir observer, analyser, comprendre grâce aux données collectées et obtenir des données chiffrées utilisables.

A cette fin, nous avons utilisés trois types de questions dans notre questionnaire :

- Fermées à choix unique.
- Fermées à choix multiples.
- Ouvertes.

- **Les questions fermées à choix uniques**

Elles ne permettent pas d'obtenir des informations nuancées sur les opinions ou les connaissances des personnes interrogées. Elles sont souvent suivies par des sous-questions pour approfondir le même sujet et qui ne sont posées qu'à une partie des répondants. Elles constituent alors des questions filtres.

- **Les questions fermées à choix multiple**

Ces questions comportent plus de deux alternatives de réponses proposées. On demande au répondant de choisir une ou plusieurs réponses.

- **Les questions ouvertes**

Aucune réponse n'est proposée au répondant et celui-ci s'exprime donc selon la forme qu'il désire, en utilisant ses propres termes.

- **Les avantages de cette méthode de collecte**

Le grand avantage du questionnaire par rapport à l'interview notamment, c'est qu'il permet la collecte de données auprès d'un grand nombre d'individus, à un coût relativement peu élevé. Il faut moins de personnel et, parfois, moins de déplacements. Les économies sont plus élevées lorsqu'il faut un grand échantillon.

Un autre avantage du questionnaire par rapport à l'interview : il contribue à la fiabilité en favorisant une meilleure uniformité. Il n'y a pas de variantes dans l'interrogation, ce qui peut se produire lorsqu'on a recours à divers intervieweurs. Le questionnaire atténue également le biais puisqu'il n'y a pas de possibilité pour l'intervieweur d'influer sur les réponses de façon intentionnelle ou non.

- **Les inconvénients du questionnaire**

Les enquêtes en distanciel ont comme faiblesses : absence de contact, contrôle des retours, difficultés pour le recrutement des échantillons et nécessaire infrastructure technologique.

○ **Absence de contact :**

- Le répondant peut mal comprendre certaines questions ;
- Les réponses aux questions ouvertes peuvent être mal formulées et donc inexploitable.

○ **Contrôle des retours :**

- Les profils des répondants sont difficiles à contrôler a priori et les échantillons obtenus ne peuvent pas toujours être redressés valablement.
- Un même individu peut être tenté de répondre plusieurs fois si cela n'est pas contrôlé.

○ **Moyens techniques :**

- Les répondants n'ont pas forcément les compétences, l'accès à un ordinateur, au réseau dans les lieux ou les temps compatibles avec l'enquête.
- Pour ce qui nous intéresse, alors que nous avions dans un premier temps établi notre questionnaire sur Google Form (cf annexe 2), les IRCo relais de notre enquête nous ont dissuadé de recourir à ce mode d'administration.

C. Le questionnaire

Pour mener à bien notre questionnaire, nous nous sommes donc basés tant sur nos expériences vécues dans chacun de nos secteurs d'activité que sur les ressources acquises lors de notre formation. Notre questionnaire a en effet été construit à partir de notre réflexion de départ tout en intégrant les concepts développés dans notre cadre conceptuel. Dans ce cadre, les questions ont été ensuite réunies par rubrique.

Chaque question représente un moyen d'obtenir, de confirmer ou d'infirmer une information. Cet outil de recherche va nous permettre de comparer la réponse apportée par les différents répondants auxquels le questionnaire a été transmis (cadre de santé, infirmière coordinatrice et autres professionnels évoluant en établissement) avec les données théoriques rédigées en amont afin de trouver des réponses à notre questionnement de départ.

L'objectif de notre questionnaire est d'identifier précisément le rôle de l'infirmière référente et coordinatrice dans la promotion d'une prise en charge non médicamenteuse de la douleur chez le patient Alzheimer.

Pour cela, notre questionnaire est composé de 44 questions réparties en 7 rubriques.

Cinq rubriques sont communes à l'ensemble des répondants :

- « Vous ».
- « Votre établissement ».
- « La prise en charge de la douleur ».
- « Les traitements non médicamenteux de la douleur ».
- Suggestions / observations.

Deux rubriques sont spécifiques : une est destinée aux médecins coordonnateurs, l'autre est réservée aux infirmières référentes et coordinatrices.

Sur la forme aussi, nous nous sommes présentées et avons expliqué le thème de réflexion au début de notre questionnaire. Sur le fond enfin, nous avons testé notre questionnaire et retravaillé celui-ci sur la base des conseils de notre directrice de mémoire.

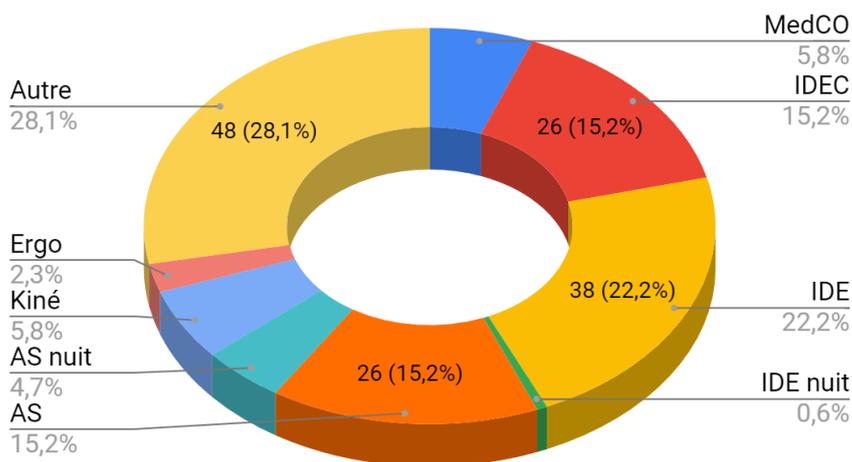
D. Le déroulement de l'enquête

Dans un premier temps, nous avons effectué un questionnaire « test » auprès de cadre de santé et d'IRCo d'EHPAD de proximité de secteur public et privé afin de réajuster si besoin notre cadre conceptuel et de valider réellement notre questionnaire. Ce dernier se trouve en annexe. Notre questionnaire a été diffusé auprès de 35 établissements et nous avons obtenu 174 retours. Il faut compter une quinzaine de minutes pour y répondre.

Ce questionnaire et les résultats obtenus nous ont confortés sur l'utilité de ce travail de recherche, de l'intérêt et de l'avenir des interventions non médicamenteuses. Toutefois, à la lumière de notre expérience et de l'analyse fine des réponses collectées, nous fixons aujourd'hui l'urgence ailleurs.

4/ RÉSULTATS ET ANALYSE

A. Les réponses des sondés



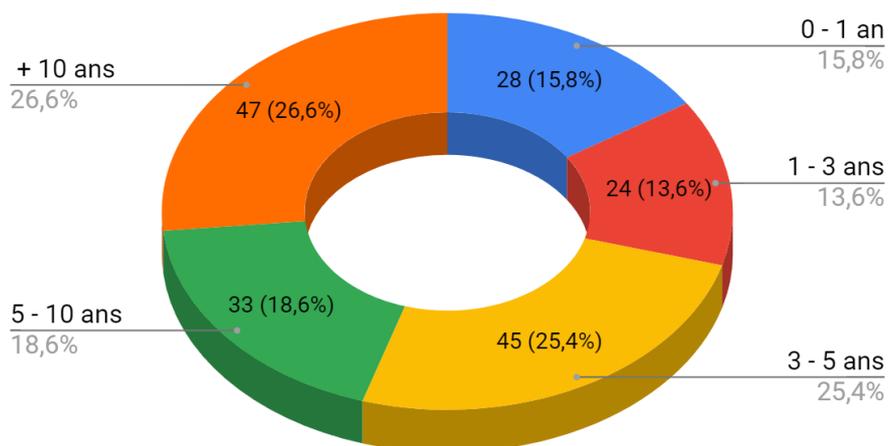
1) Quelle fonction occupez-vous au sein de votre établissement ?

La première rubrique du questionnaire intéresse la personne sondée (« Vous »), cette première question vise à s'assurer que le panel de professionnels interrogé est bien hétérogène et représentatif.

Les fonctions non immédiatement identifiées (28 %) sont celles de médecin hospitalier (0,58 %), d'aides médico-psychologique (13,5 %), cadres de santé (2,3 %), psychiatres (0,58 %), auxiliaires de vie (2,3 %), enseignants en activité physique adaptée (0,58 %), responsables qualité (0,58 %), psychomotriciens (1,75 %), accompagnants éducatif et social (0,58 %), responsables de vie sociale (4,1 %), auxiliaires de vie sociale (0,58 %), maîtresses de maison et socio-esthéticiennes (0,58 %).

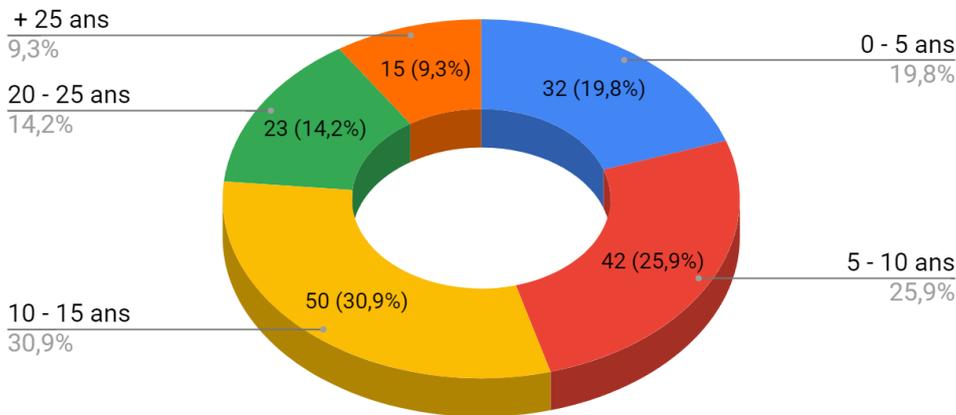
2) Depuis combien de temps exercez-vous dans l'établissement ?

Par le biais de cette seconde question, le groupe d'étude est conforté sur le fait que les anciennetés au sein des établissements soient variées. Cette caractéristique laisse suggérer une appréciation de la situation basée tant sur des regards neufs que sur une forte expérience du métier.



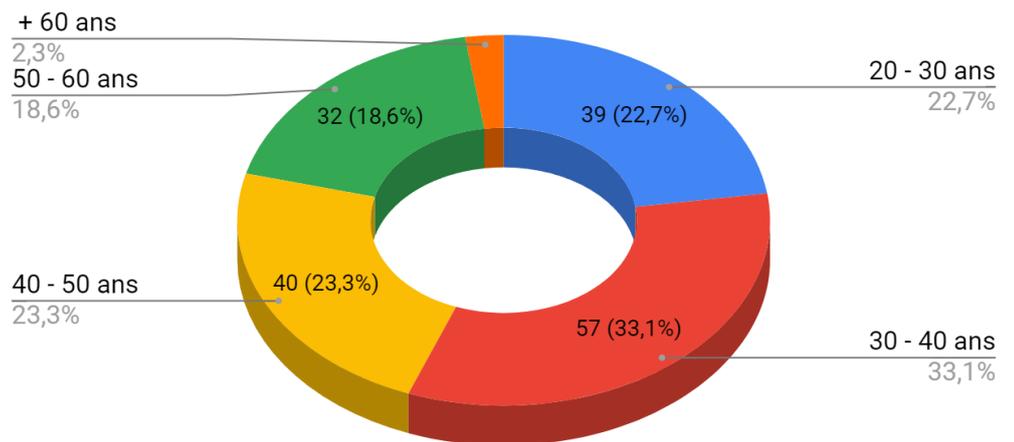
3) Depuis combien de temps êtes-vous diplômé ?

Les résultats collectés permettent de confirmer l'hétérogénéité des expériences du métier. Comme fréquemment, le personnel des établissements est jeune : une petite moitié (46 %) a moins de 10 ans d'expérience et moins d'un quart (23 %) à plus de 20 ans d'exercice.



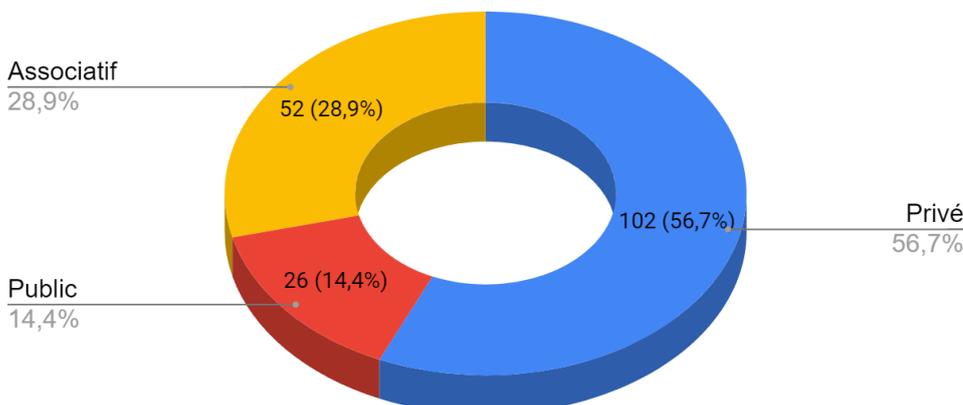
4) Quel est votre âge ?

Les âges des répondants sont conformes aux observations faites dans les précédentes interrogations. On notera cependant que seul un quart des sondés (23%) n'exerçait pas en 2011, lorsque la Haute autorité de santé a promu le recours aux INM.



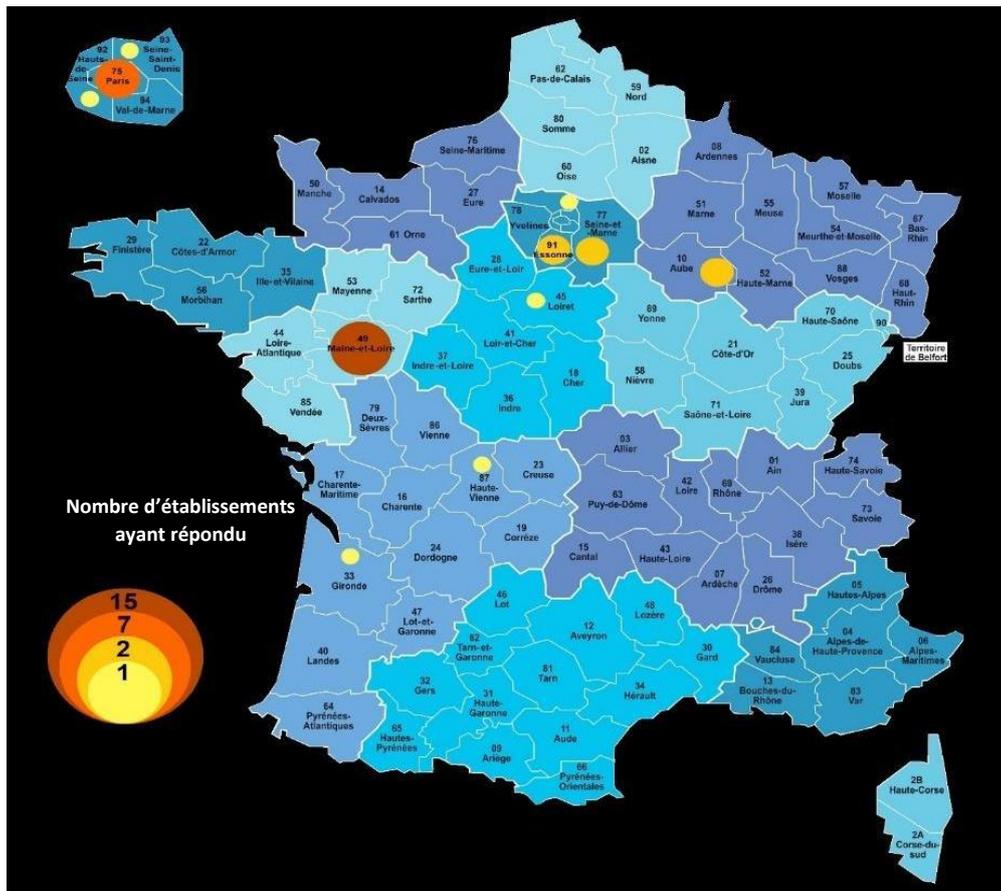
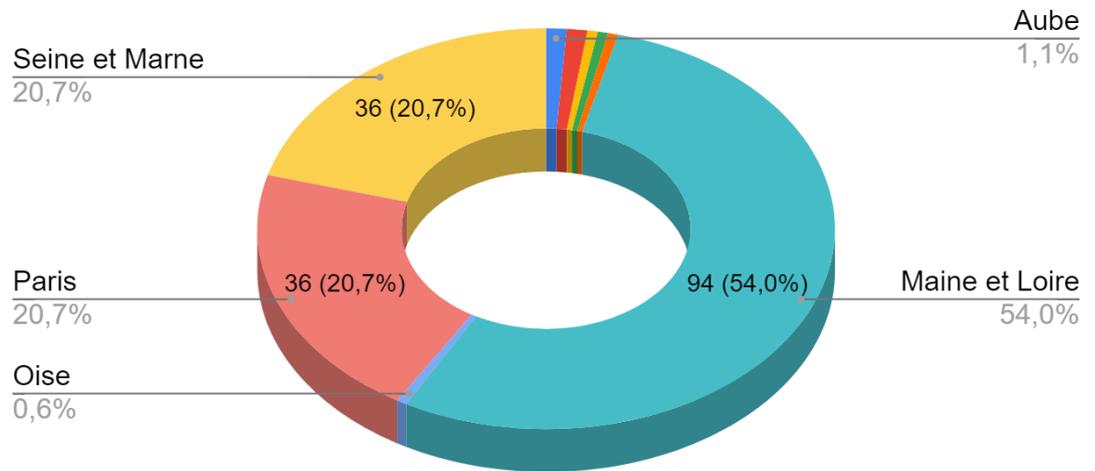
5) Dans quel type d'établissement exercez-vous ?

La rubrique dédiée aux établissements s'ouvre sur la représentation équilibrée des trois principaux statuts dans les réponses apportées avec un quasi-équilibre entre ceux à but lucratif et ceux à but non lucratif, publics ou associatifs.



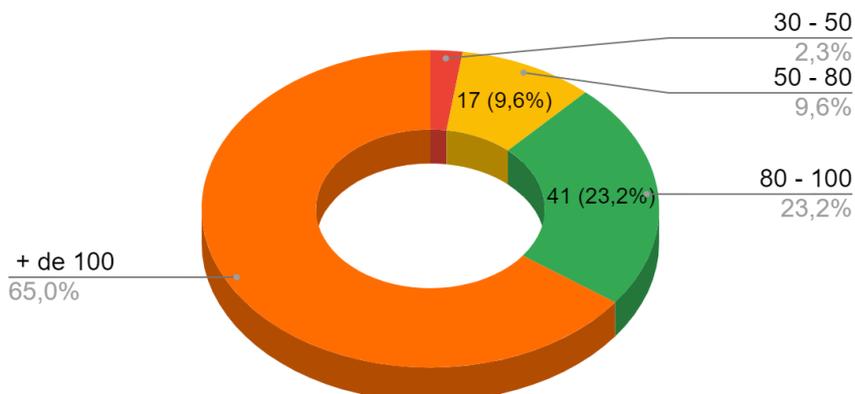
6) Dans quel département est situé votre établissement ?

La répartition géographique des répondants correspond en partie aux lieux d'exercice du groupe d'étude.



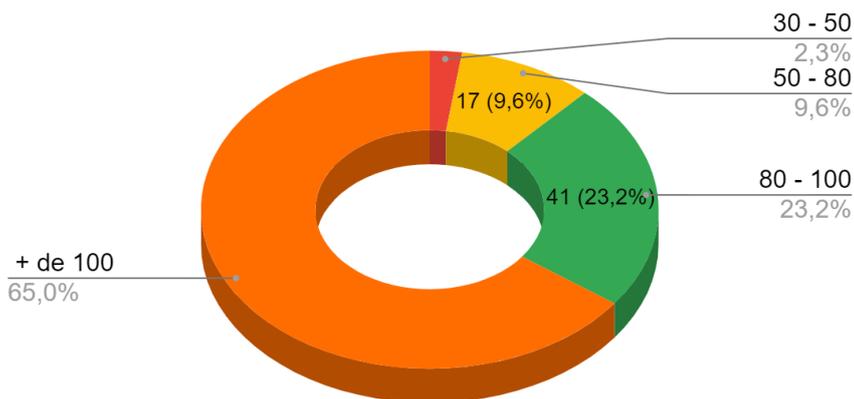
7) Quelle est la capacité totale d'accueil de résidents au sein de votre établissement ?

Plus de 90% des sondés travaillent dans des établissements de 80 résidents et au-delà.



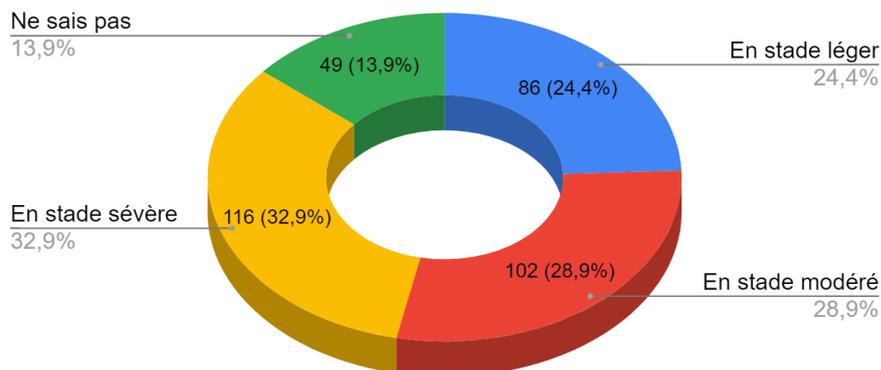
8) Combien de résidents Alzheimer sont accueillis en UVP dans votre établissement ?

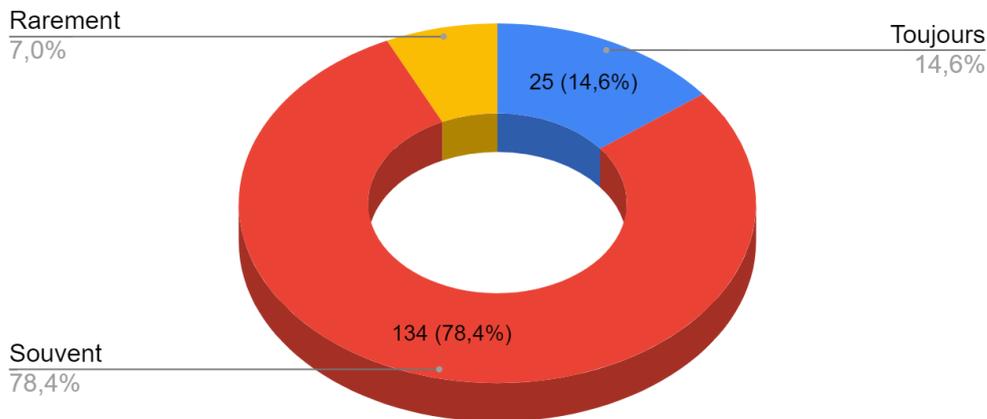
L'ensemble des questionnaire a permis au groupe d'étude de collecter des informations sur la situation de 625 résidents en UVP.



9) Combien de résidents Alzheimer sont au stade léger ? Au stade modéré ? Au stade sévère ?

Au-delà des inconnus (14 %), un tiers (33 %) des 625 résidents d'UVP sont au stade sévère de la maladie d'Alzheimer, un tiers (29 %) au stade modéré et un tiers (24 %) au stade léger.



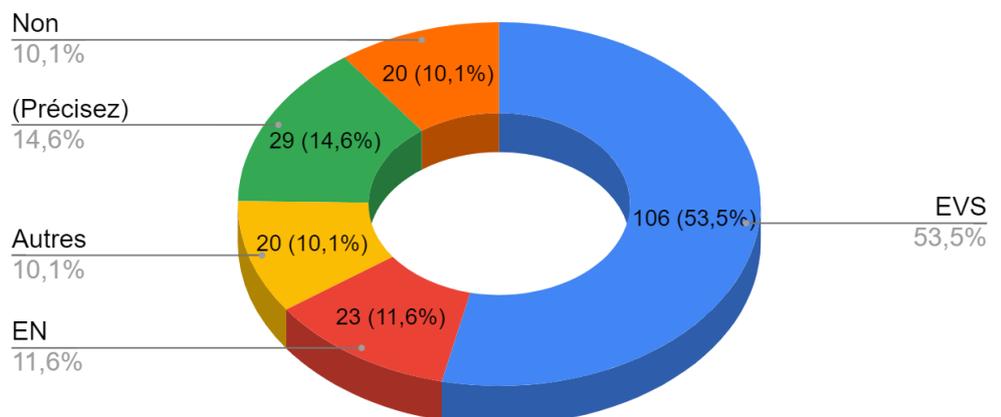


10) Selon vous, la douleur des résidents Alzheimer est-elle bien soulagée dans votre établissement ?

La première question de la rubrique du questionnaire « Prise en charge de la douleur » débute avec l'application de cette grande cause nationale et obligation légale. On constate que la prise en compte de la douleur est assurée dans 93 % des cas.

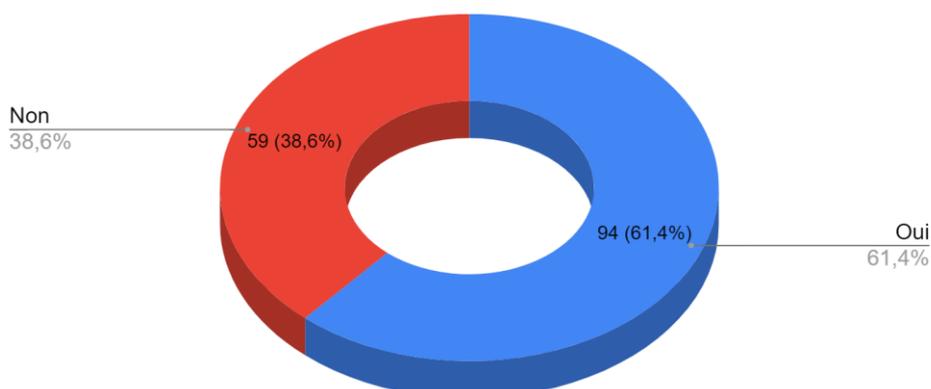
11) Utilisez-vous des outils d'autoévaluation pour évaluer la douleur chez les résidents Alzheimer ?

53 % des répondants déclarent utiliser l'échelle verbale simple pour évaluer la douleur chez les résidents Alzheimer. 13 % le font avec l'échelle numérique, 12 % avec un autre moyen et 12 % ne le font pas (hors attribution).



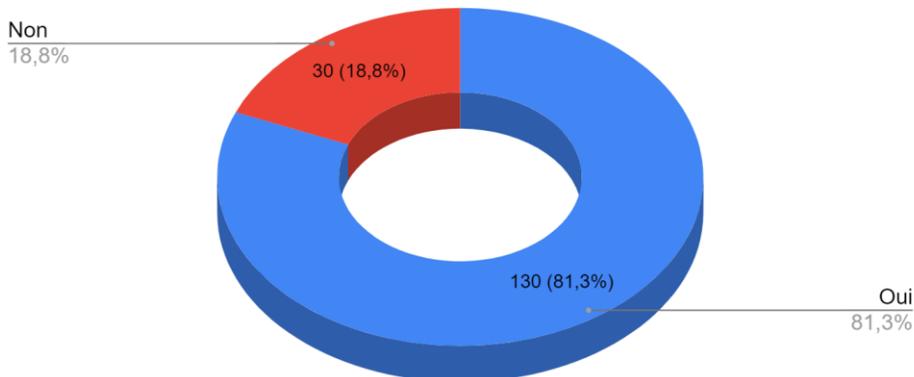
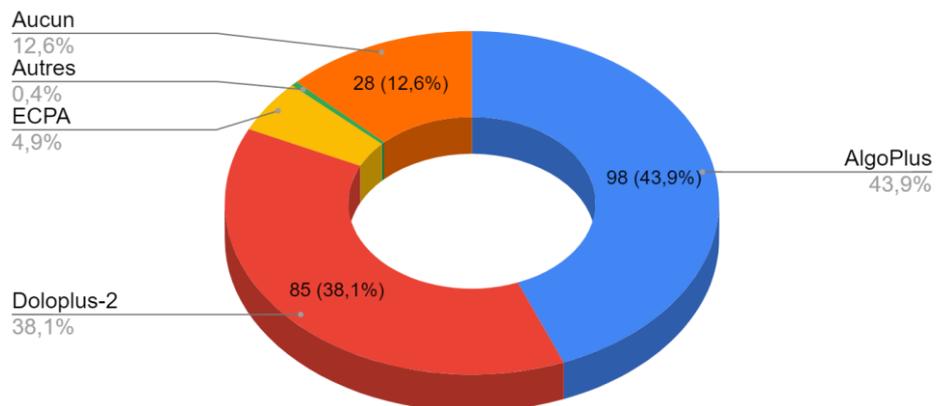
12) Trouvez-vous efficaces ces échelles d'autoévaluation ?

61 % des répondants affirment que ces échelles d'autoévaluation sont inefficaces.



13) Utilisez-vous des outils d'hétéro-évaluation pour évaluer la douleur chez les résidents Alzheimer ?

Les échelles AlgoPlus et Doloplus-2 sont les plus utilisées (44% et 38% respectivement). L'ECPA, pourtant recommandée dans la maladie d'Alzheimer, est utilisée par 5 % des répondants.

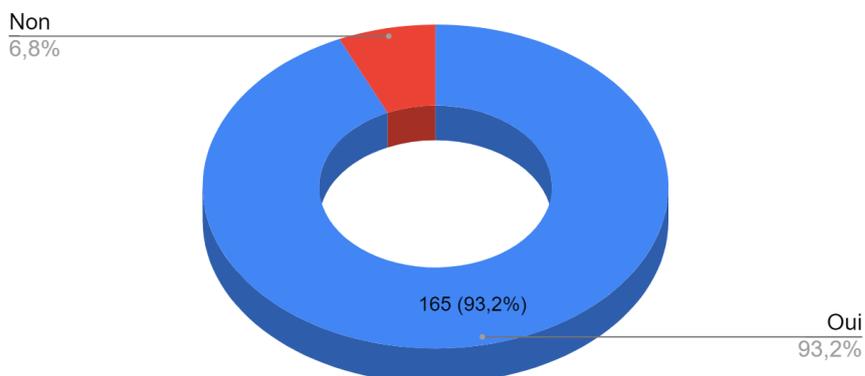


14) Trouvez-vous efficaces ces échelles d'hétéro-évaluation ?

Les professionnels interrogés répondent oui à 81 %.

15) Connaissez-vous les INM (Interventions Non Médicamenteuses) ?

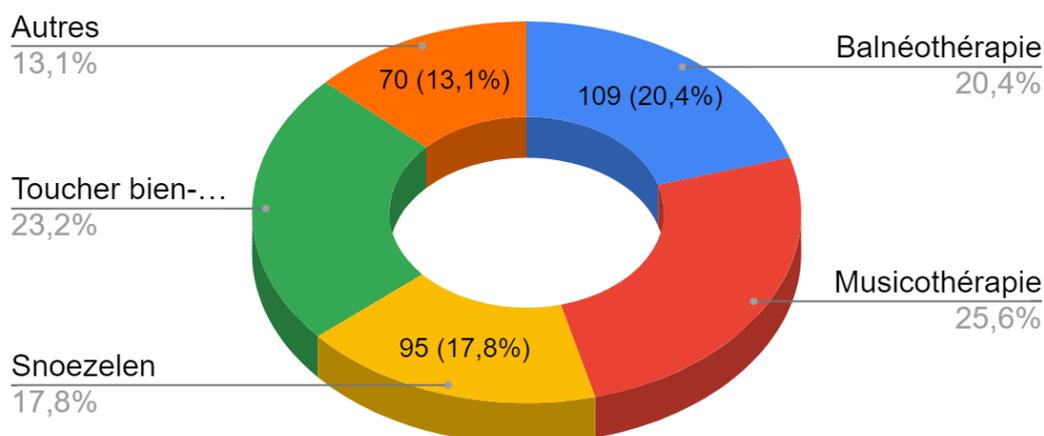
Pour débiter la rubrique « *Traitements non-médicamenteux de la douleur* » du questionnaire, notre groupe d'étude s'est intéressé à la notoriété des INM, dans 93 % des cas, les INM sont connues.



16) Quelles INM sont proposées dans votre établissement pour soulager la douleur chez la personne Alzheimer ?

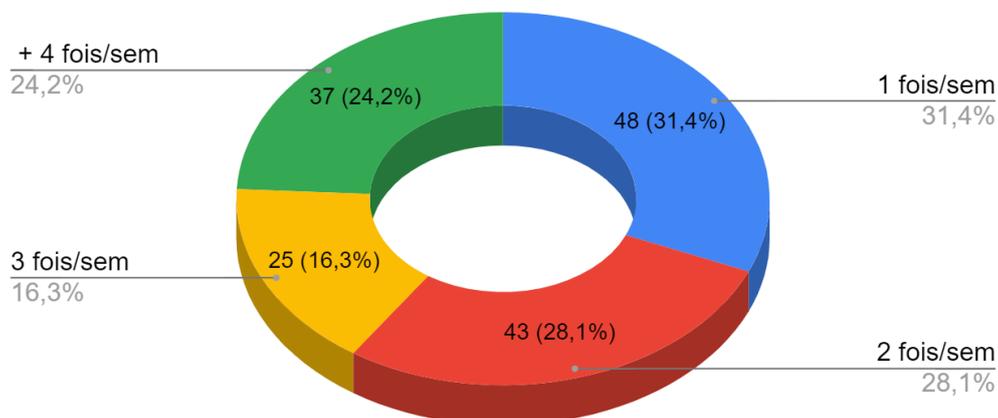
Les choix proposés (balnéothérapie, musicothérapie, Snoezelen, toucher/bien-être) sont bien représentés et de manière homogène.

Les 13% d'autres INM correspondent à de la zoothérapie, aromathérapie, art-thérapie.



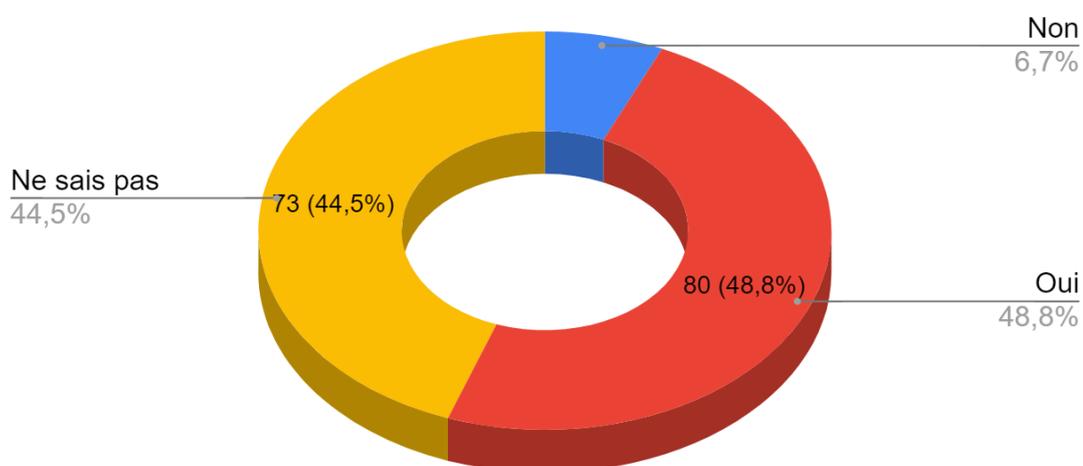
17) A quelle fréquence sont proposées les INM pour soulager la douleur dans l'UVP (unité de vie protégée) de votre établissement ?

Les réponses apportées ont permis de déterminer que les INM sont proposées une fois par semaine dans 32 % des cas, 2 fois par semaine dans 28 % des cas, 3 fois par semaine dans 16 % des cas et 4 fois, ou plus, par semaine dans 24 % des cas.



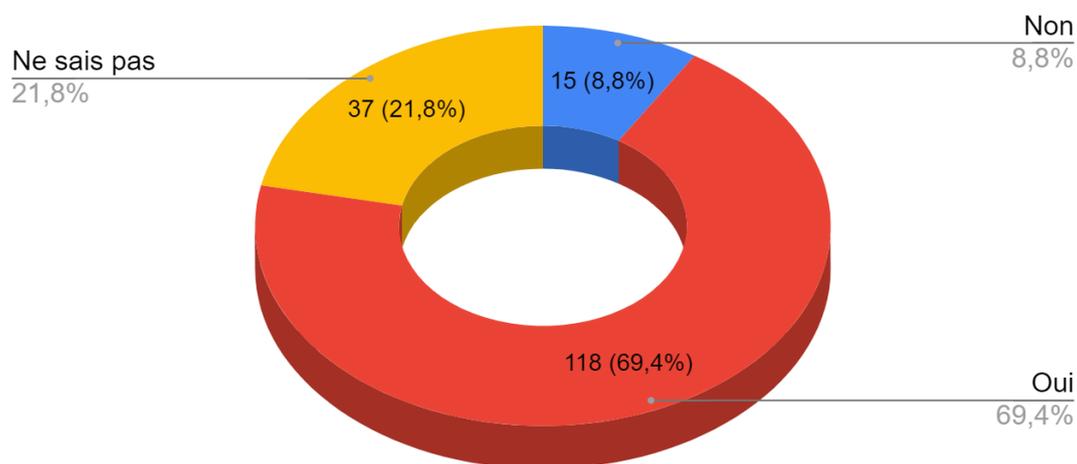
18) La mise en place d'INM est-elle inscrite dans le projet d'établissement ?

Sur le total des répondants, 44 % déclarent ne pas savoir si les INM sont présentes dans le projet d'établissement. 7 % déclarent que "non" et 49 % déclarent "oui".

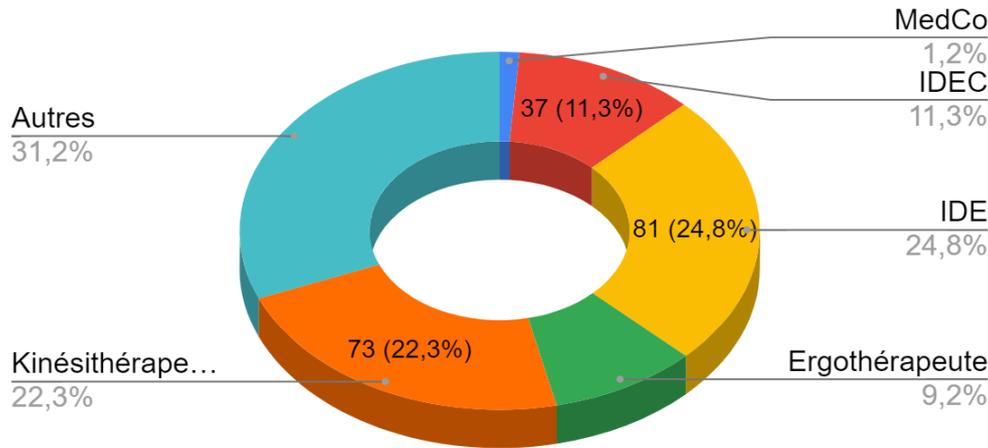


19) La mise en place des INM est-elle inscrite dans le projet de soins individualisé du résident ?

Selon les résultats obtenus et même si cette donnée est une inconnue pour 22% des professionnels, le projet de soins individualisé du résident inclut les INM dans 69 % des cas. Dans 7 % des cas, il ne le fait pas.



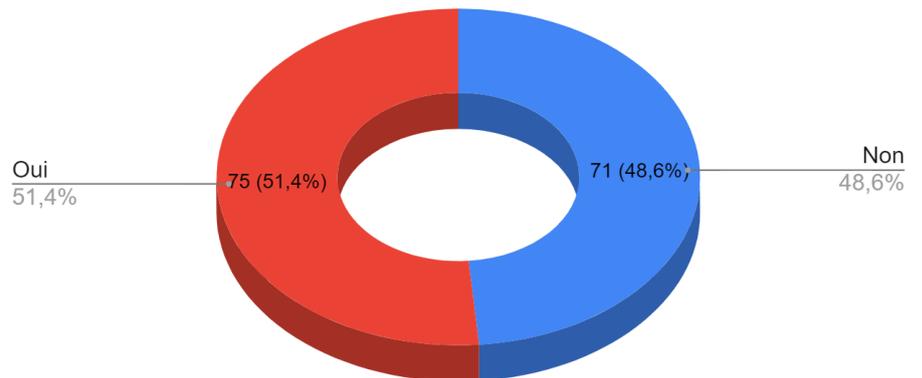
20) Dans votre établissement, quels sont les professionnels formés aux INM et sur quelle INM sont-ils compétents ?



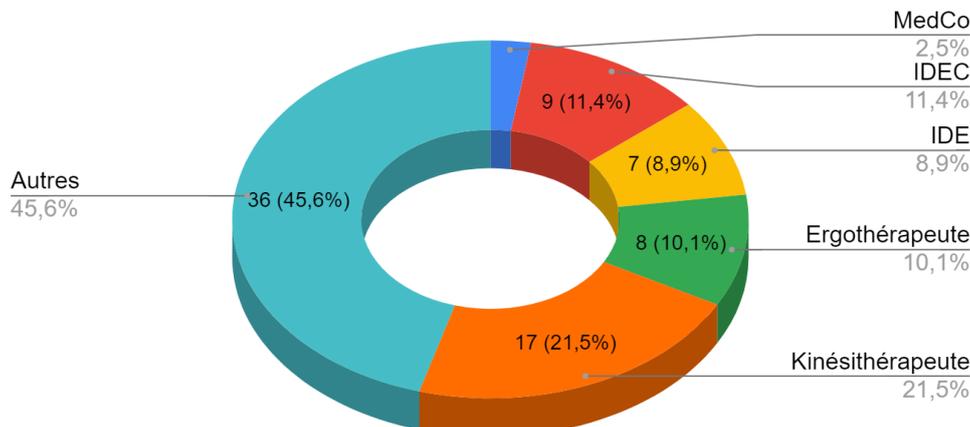
Au-delà des résultats transmis, on remarque que 31 % des acteurs formés aux INM correspondent principalement aux aides-soignants (13%), aides médico-psychologiques (8,8%) psychomotriciens (5,1%), psychologues (1,5%) et AES (1,5%). Concernant les INM dans lesquelles ces personnes sont compétentes, 92 sondés n'ont pas répondu.

21) Êtes-vous formées aux INM pour soulager la douleur ?

La moitié des répondants sont des professionnels formés aux INM.



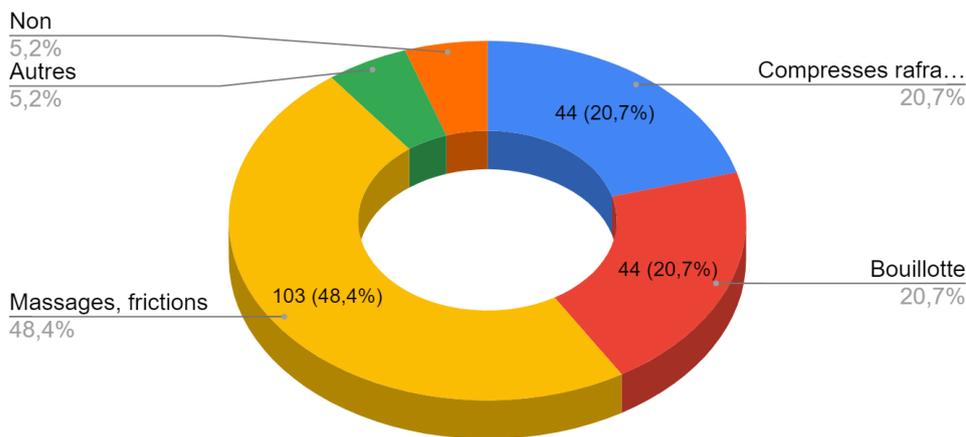
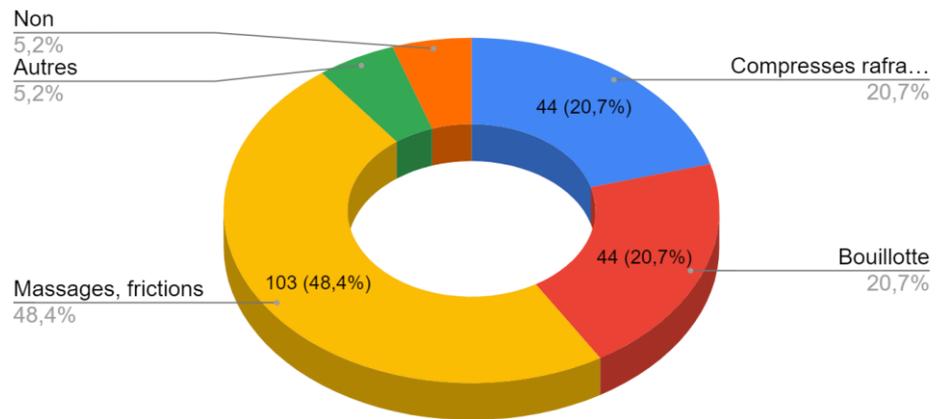
22) Le cas échéant, par quel professionnel avez-vous été formé ?



Au sein des réponses, il est en particulier intéressant de noter que 45,5 % du personnel formé aux INM l'a été par le fait de formateurs extérieurs, 21 % par des kinésithérapeutes, 10% par des ergothérapeute, 11 % par des IDEDEC, 10 % par des IDE et seulement 2,5% par MedCo.

23) Souhaiteriez-vous être (encore) formées aux INM pour soulager la douleur ?

Sur l'ensemble des interrogés, 87 % ont répondu vouloir être formés aux INM.

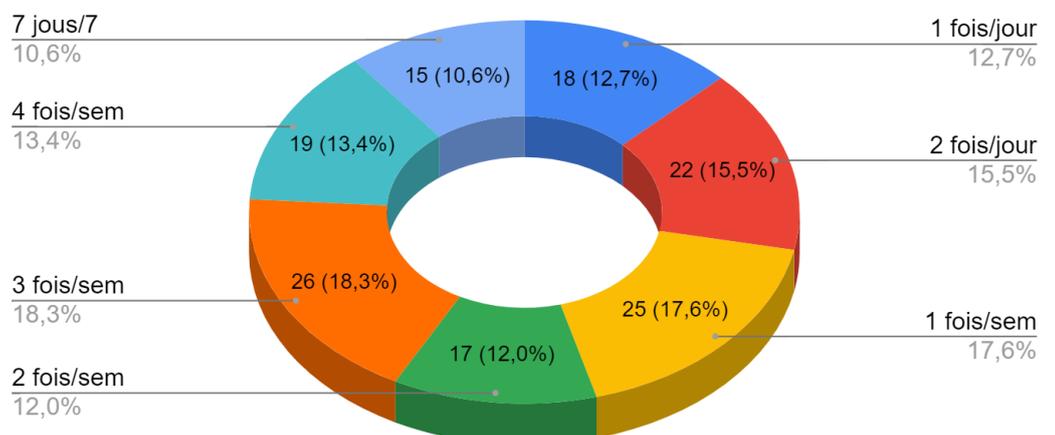


24) Utilisez-vous d'autres moyens non médicamenteux pour soulager la douleur chez le résident Alzheimer ?

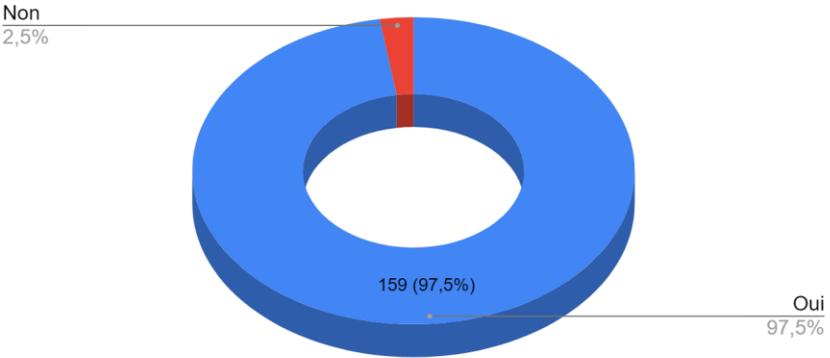
Dans les établissements, les outils ou moyens à la portée de tous sont pareillement utilisés pour soulager la douleur des résidents.

25) A quelle fréquence utilisez-vous des moyens non médicamenteux pour soulager la douleur chez la personne Alzheimer en UVP (unité de vie protégée) ?

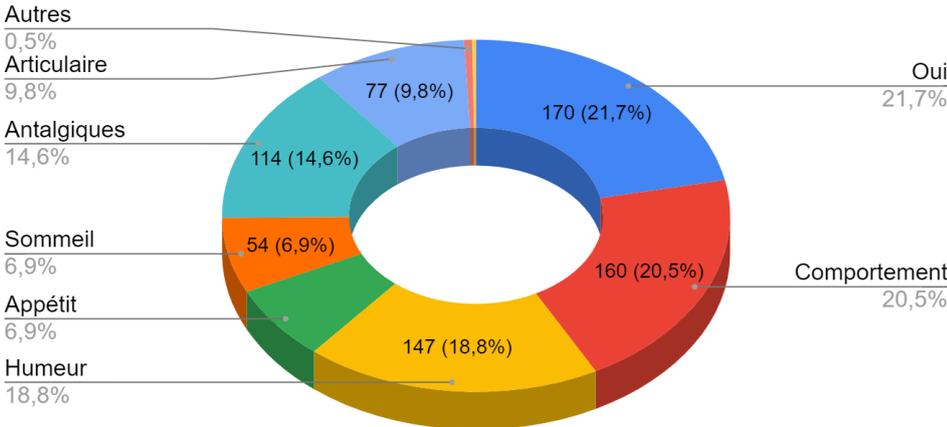
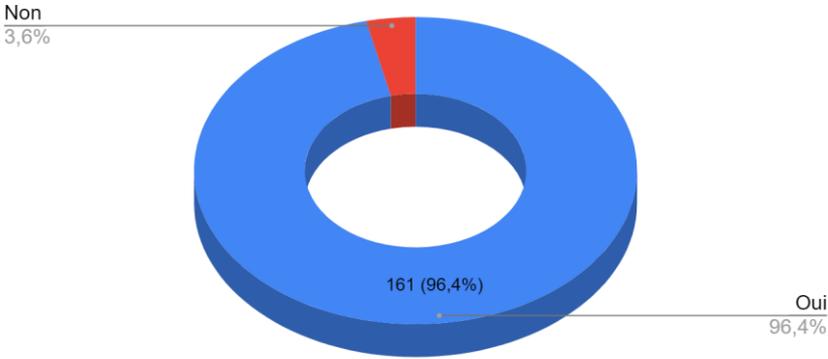
Eu égard aux réponses collectées, il peut être conclu que le recours à des moyens simples pour lutter contre la douleur est généralisé au sein des établissements.



26) Trouvez-vous que les INM ont un impact positif pour soulager la douleur?



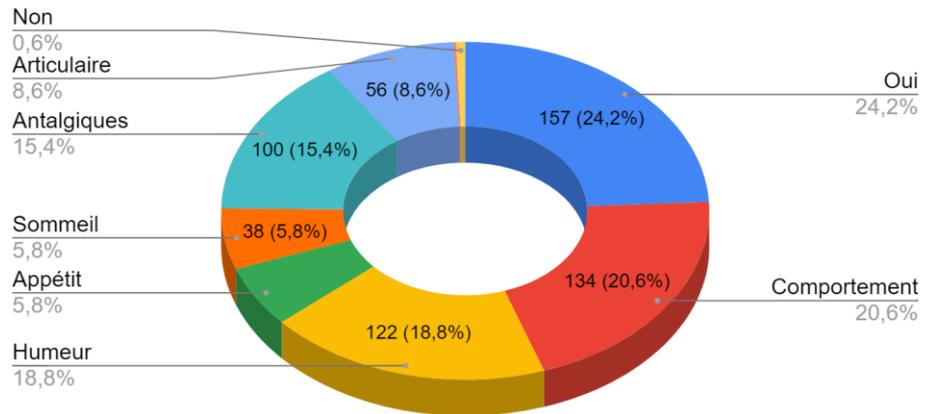
27) Trouvez-vous que les différents moyens non médicamenteux cités (compresses froides, bouillotte, massage, autres) pour soulager la douleur ont un impact positif pour le bien être du patient Alzheimer ?



28) Trouvez-vous que les INM ont un impact positif pour le bien-être du patient Alzheimer ?
 Si les professionnels interrogés sont quasi unanimes (98 %) pour dire que les INM ont un impact positif pour le bien-être du résident, leurs effets majeurs, leur indication est sujette à une plus grande interprétation.

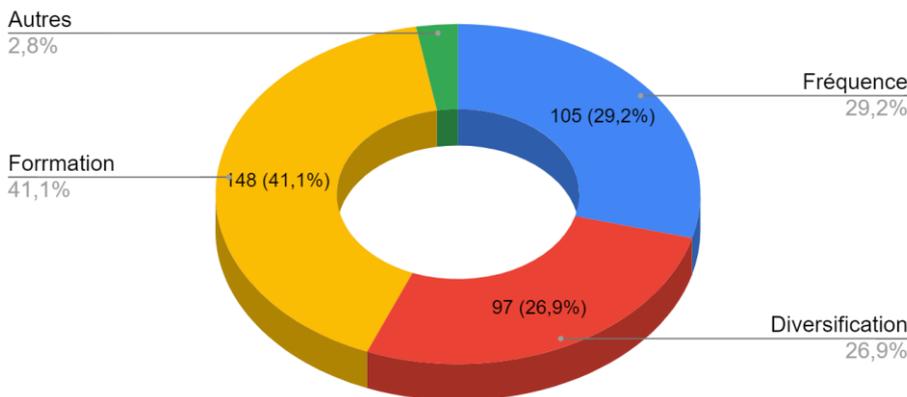
29) Trouvez-vous que les différents moyens non médicamenteux cités (compresse froide / bouillotte / massage / autres) pour soulager la douleur ont un impact positif pour le bien-être du patient Alzheimer ?

Les moyens les plus simples font encore plus la quasi-unanimité (99 %) autour de leur efficacité. Entendu que leurs effets et indications correspondent très significativement aux résultats obtenus avec les INM, particulièrement sur le volet antalgique, l'adage « *Less is more* » fait sens.



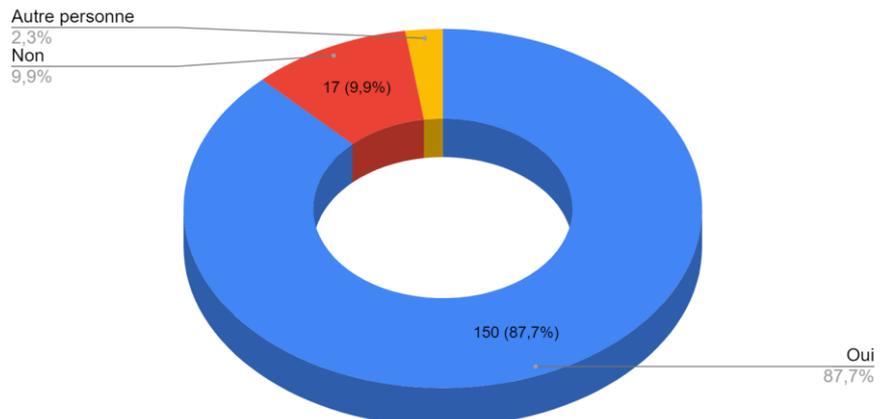
30) Que recommanderiez-vous pour améliorer l'efficacité des INM pour le traitement de la douleur ?

Les pistes d'amélioration ne font pas consensus. 29% des sondés militent pour une augmentation de la fréquence des INM quand 27 % proposent de diversifier l'offre d'INM. Enfin, 41 % jugent nécessaire de former plus largement aux INM.



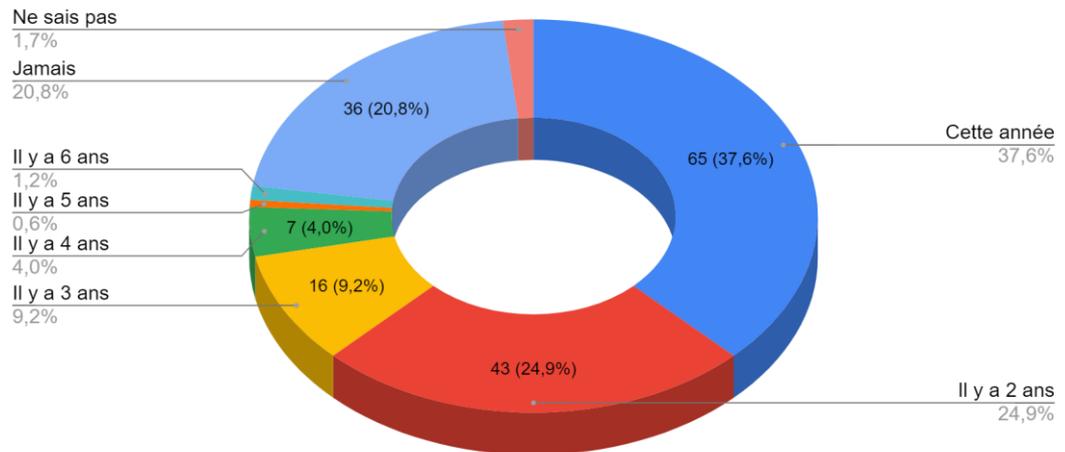
31) Avez-vous une IDEC (infirmière coordinatrice) dans votre UVP ?

La présence d'une IRCO au sein des UVP est la règle dans 88 % des cas.



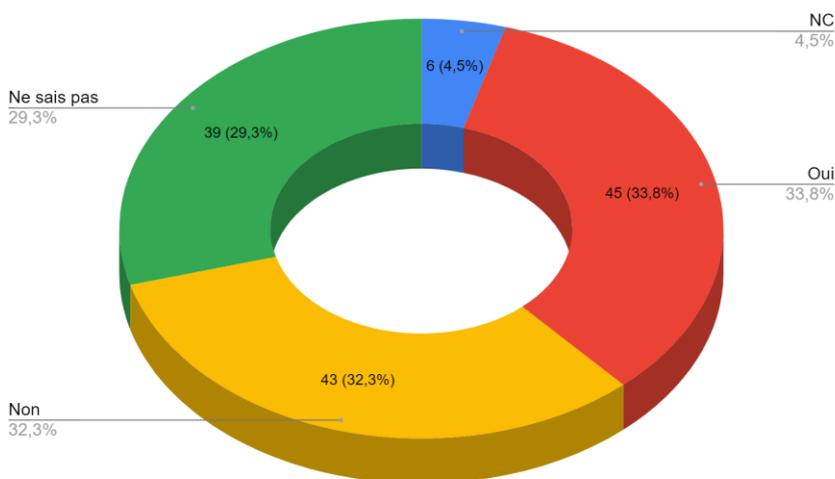
32) Avez-vous bénéficié d'un entretien professionnel et/ou d'un état des lieux récapitulatif du parcours professionnel ?

Bien que révélateurs du niveau de management RH et incontournables de la mise en formation ou du parcours professionnel, 21 % des répondants n'ont jamais bénéficié d'un entretien professionnel ou d'un état des lieux récapitulatif du parcours professionnel. 15 % n'y ont pas participé depuis au moins deux ans.



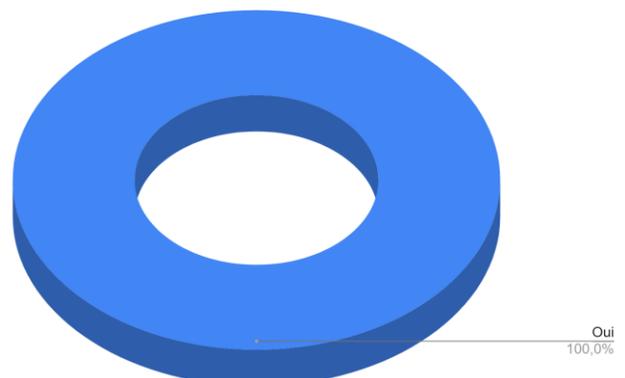
33) Le cas échéant, le suivi d'au moins une action de formation et/ou l'acquisition de tout ou partie des éléments de certification par la formation ou par une validation des acquis de son expérience a-t-il été évoqué ?

Seuls 34 % des personnes concernées ont véritablement bénéficié de l'étude d'une mise en formation.



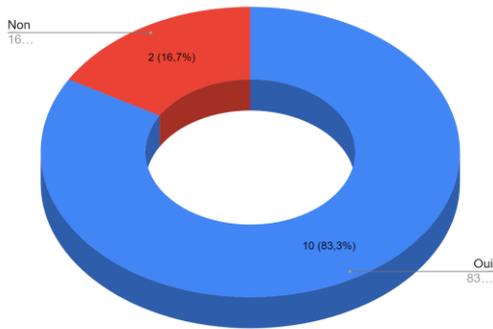
34) Êtes-vous concerné(e) par la pratique des INM dans votre établissement ?

Pour cette première question de la rubrique destinée aux médecins coordonnateurs (MedCo), la réponse est unanime, c'est oui.



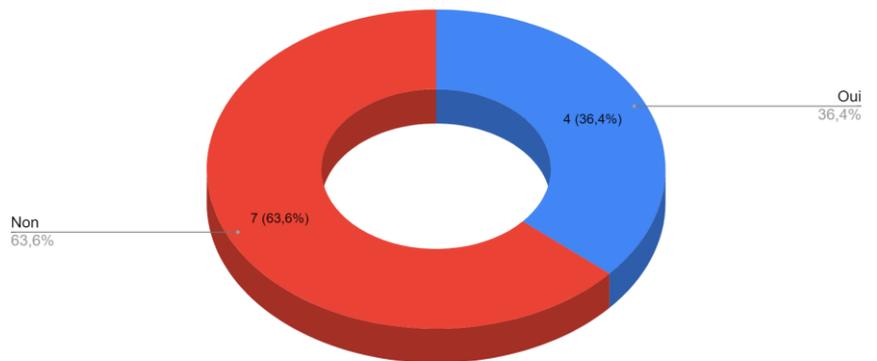
35) Prescrivez-vous des INM à vos résidents ?

Parmi les concernés, un médecin sur cinq semble ne pas être impliqué dans la prescription d'INM.



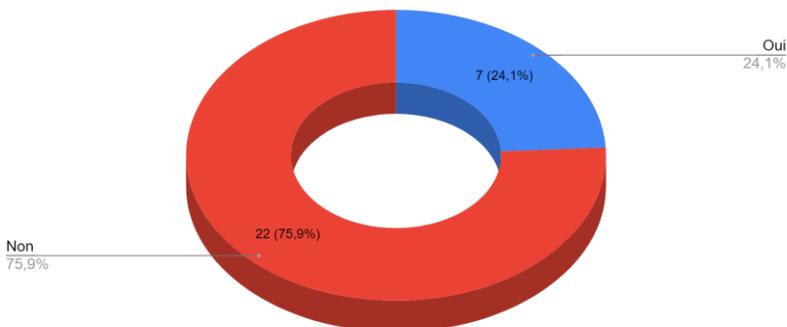
36) Participez-vous à l'écriture de protocoles sur les INM ?

Pour des raisons qu'il reste à évaluer, la rédaction des protocoles n'est pas, pour un tiers des cas, exclusivement du rôle des MedCo.



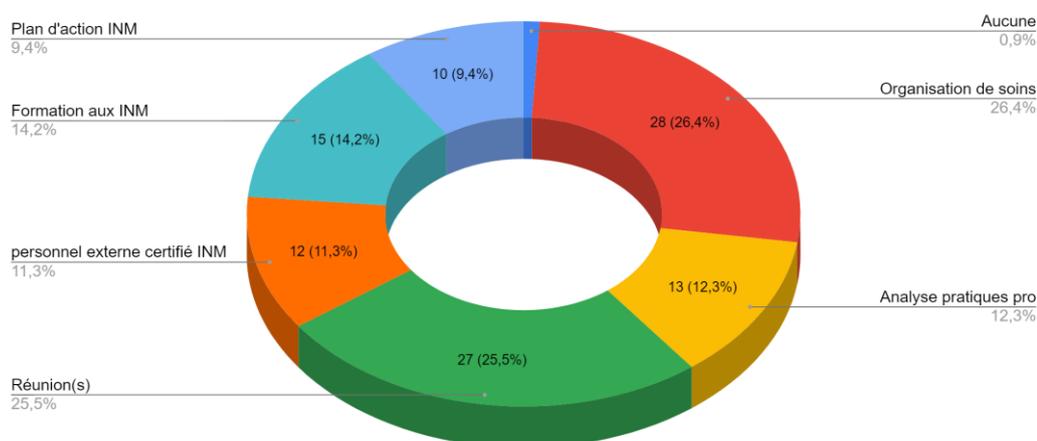
37) Communiquez-vous auprès des familles des résidents l'utilisation des INM ?

Au travers des réponses apportées à cette question, il est intéressant de remarquer que les INM ne font majoritairement pas l'objet de rapports en direction des proches de résidents.



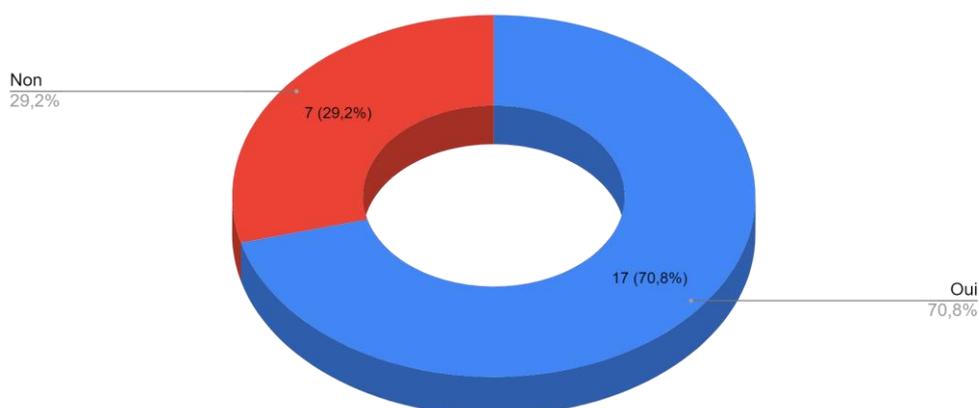
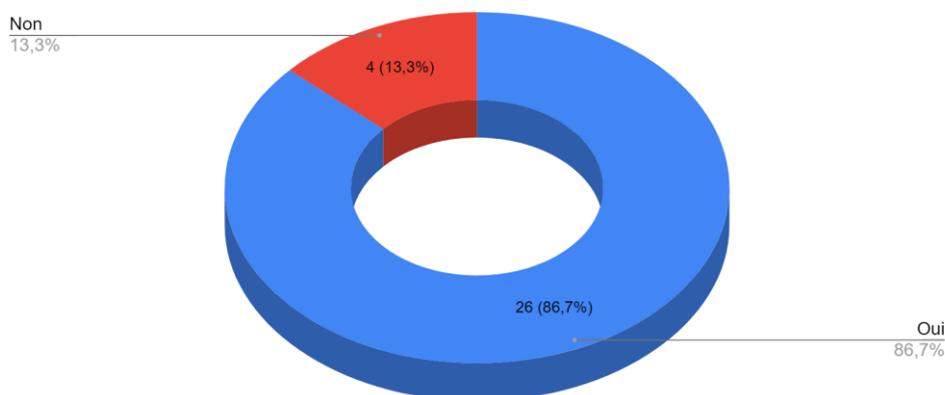
38) Quelles sont les mesures mises en place pour soutenir vos équipes soignantes dans leur action contre la douleur chez les patients Alzheimer en UVP ?

Il s'agit là de la première question de la rubrique « IDEC » du questionnaire. On observe une grande variété d'actions mises en place afin de soutenir le personnel dans la prise en compte de la douleur des résidents.



39) Proposez-vous à votre personnel d'être formé à la pratique des INM ?

Une importante majorité d'IRCo (87%) propose des formations aux INM à son personnel.

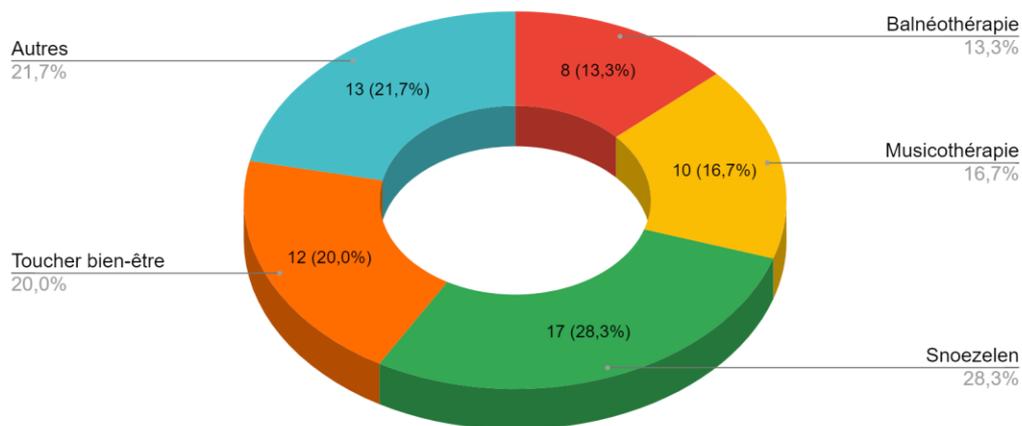


40) Votre personnel a demandé à être formé à la pratique des INM ?

Ici, aussi, le personnel demande à être formé pour 71 % d'entre eux.

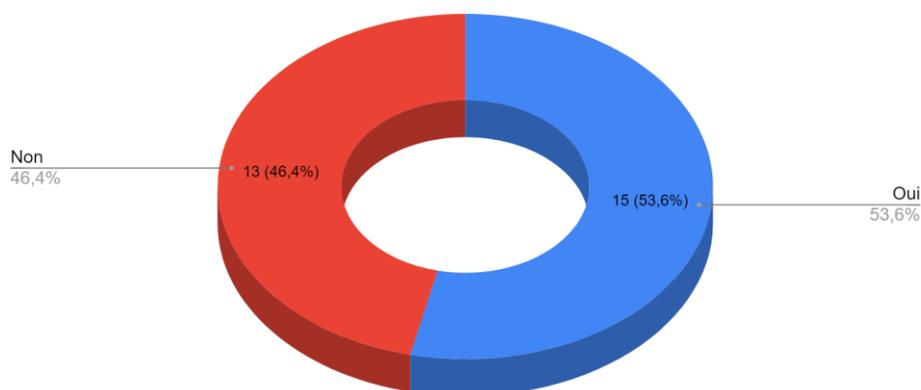
41) A quelle INM, votre personnel souhaiterait être formé ?

Outre une répartition homogène des réponses parmi les choix proposés (Balnéothérapie, musicothérapie, Snoezelen, toucher / bien-être), presque un quart des réponses suggère une formation vers d'autres INM, à savoir : massages (8,3 %), aromathérapie et Montessori (4,2 %), zoothérapie et médiation de communication (2,1 %).



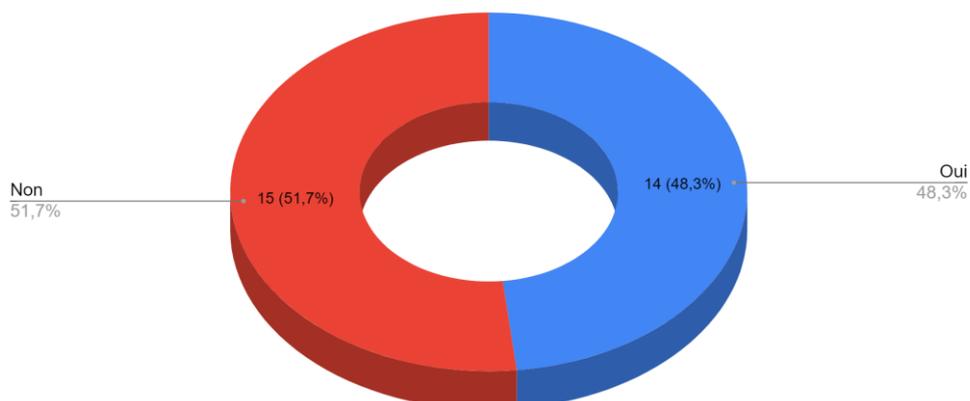
42) Les INM font-elles l'objet d'une traçabilité dans le bilan annuel de votre UVP ?

Il est étonnant de constater que seulement 53,6% font de la traçabilité.

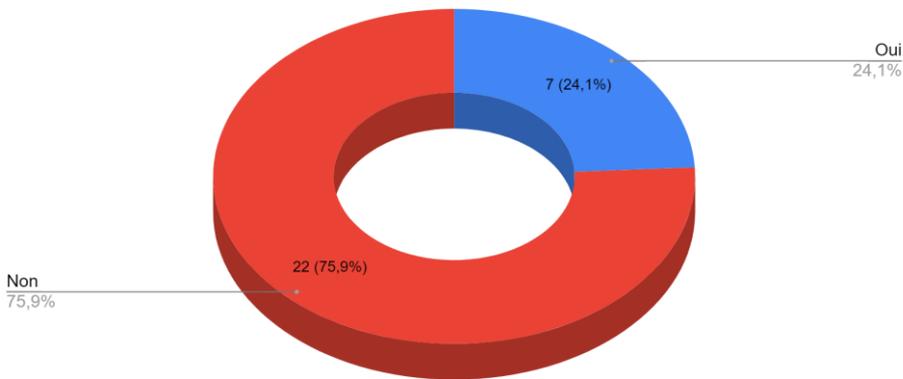


43) Le suivi des objectifs attribués aux INM (taux de réalisation, taux de satisfaction...) est-il intégré au bilan annuel de votre UVP ?

Confortant les résultats de la question précédente, les éléments permettant l'appréciation de l'intérêt des INM ne sont pas collectés dans un cas sur deux.



44) Communiquez-vous aux familles les taux de participation des résidents aux INM ?



Au surplus des constats issus des questions précédentes, dont la question n°37, il est ici confirmé que les INM ne font majoritairement pas l'objet de rapports en direction des proches de résidents.

45) Avez-vous des suggestions / observations à nous proposer ?

A cette dernière question, une personne nous a d'abord suggéré de ne pas limiter notre étude aux résidents atteints de la maladie d'Alzheimer.

Huit observations nous ont enfin été faites. Quatre d'entre elles expriment le besoin de référents en matière d'INM et de mise en formation. Les quatre autres se faisaient l'écho d'un besoin de formation.

B. L'analyse du groupe d'étude

A la lumière des réponses recueillies, la question que nous nous posons est : « Quelle orientation donner aux actions de l'IRCo dans la promotion des interventions non médicamenteuses ? »

- **La notoriété des INM**

Ayant un panel de 174 réponses chez des soignants, exerçant dans 3 régions différentes, notre étude couvre 7,6 % des EHPAD de ces départements. Dans ce cadre, l'étude intéresse pareillement 625 résidents accueillis en UVP.

Les résultats démontrent que 93 % de nos professionnels sont au fait de l'existence des INM. 97,5 % s'accordent même à dire que son utilisation a un impact positif pour soulager la douleur et améliorer le bien-être chez les personnes atteintes d'Alzheimer en UVP. Chez les professionnels encore, 31 % regrettent que la fréquence d'interventions médicamenteuses ne revienne seulement qu'une seule fois par semaine, tandis qu'un quart des établissements (24,2 %), propose des interventions médicamenteuses plus fréquemment (jusqu'à plus de 3 fois par semaine).

Pour proposer cette offre, 54.1 % des effectifs ont déjà suivi une formation. Parmi eux, 31,2 % sont des aides-soignantes.

- **L'absence de veille professionnelle et le manque de suivi et de traçabilité des pratiques INM**

L'offre en matière d'INM est multiple et assez peu homogène : en effet dans les établissements répondants, il est en effet proposé la balnéothérapie à hauteur de 20,4 %, la musicothérapie à 25,6 %, l'approche Snoezelen à 17,8 %, le toucher - bien être à 23,2 % et l'art-thérapie, la zoothérapie, aromathérapie, l'humanité... à 13,1 %.

On remarque que le choix de ces INM n'est pas vraiment basé sur leur bénéfice ressenti d'autant que les moyens "simples" tels que la bouillotte, les compresses froides, massage et frictions sont jugés aussi efficaces (97,5 % vs 96,4 %). Au surplus, les résultats de moyens non médicamenteux sur l'apaisement des troubles du comportement (MNM: 20,6% / INM: 20,5 %), et la diminution de la prise d'antalgiques (MNM: 15,4 % / INM : 14,6 %) sont supérieurs à ceux des INM. Ce n'est qu'en matière de mobilisation (MNM: 8,6 % / INM: 9,8 %), d'augmentation de l'appétit et de diminution des troubles de sommeil (MNM : 5,8 % / INM : 6,9 %) que les INM se révèlent juste aussi efficaces. Dans l'amélioration de l'humeur (MNM: 18,8 % / INM : 18,8 %) les résultats sont égaux.

Mis en perspective avec la littérature scientifique évoquée dans le cadre conceptuel de l'étude, le choix des INM proposés repose manifestement sur des choix d'opportunité.

Le succès des INM évoqué pour nos soignants doit être lui aussi de surcroît pondéré. On se souvient que l'objectif initial des thérapies non médicamenteuses pour le traitement de la maladie d'Alzheimer, était de pallier les effets d'une réévaluation sur certains médicaments, ayant un intérêt faible pour limiter l'évolution de la maladie et non pour soulager la douleur.

D'autre part, il serait difficile d'aller dans ce sens, étant entendu que le personnel soignant n'utilise pas les bonnes échelles d'évaluation.

En effet, l'étude a mis en avant le fait que seuls 54,4 % des soignants connaissent le stade d'évolution de la maladie d'Alzheimer. En parallèle, ils sont 53,5 % à utiliser les échelles d'auto-évaluation à 53,5 % (principalement l'EVS, l'échelle verbale simple) et 38,6 % à trouver qu'elles sont efficaces. Aussi, 81,3% jugent plus efficaces les échelles d'hétéro-évaluation. Parmi ces dernières, la plus utilisée est l'Algoplus à 43,9 %. Or, selon les recommandations d'utilisation, les échelles d'autoévaluation ne sont efficaces que quand le *MMSE* est égal ou supérieur à 18⁷⁰. Il est donc là

⁷⁰ Rat, Patrice, Bonnin-Guillaume Sylvie, Pickering Gisèle, Leglise Marie Suzanne, "L'Algorithme de la douleur chez la personne âgée."

aussi raisonnable de s'interroger sur la veille professionnelle même si ces éléments corroborent les études démontrant que la douleur est sous diagnostiquée chez la personne Alzheimer⁷¹.

Pour ce qui est de la traçabilité, notre enquête met en avant le fait que seuls 48.8% de soignants savent que les interventions non médicamenteuses font partie du projet d'établissement quand 44.5% du personnel ne le savent pas. Identiquement, quand 69% de l'effectif sait qu'elles sont inscrites aux projets de soins individualisés du résident, 21,8 % n'en n'ont aucune idée. Ce qui laisse penser que le suivi des INM n'est pas réellement évalué dans le projet de soins. En la matière, il est aussi constaté que 75,9% des responsables de soignants ne communiquent pas aux familles des résidents quant à la prescription des INM, ou leur suivi. On a pu constater toutefois que 48,3 % des IRCO intègrent au bilan annuel les objectifs attribués aux INM.

- **L'optimisation des ressources humaines et matérielles**

Notre enquête montre que 83,6% des établissements (privés et associatifs) sont privés avec une capacité d'accueil de plus de 100 résidents.

Le désir des soignants 29,2 % des sondés militent pour une augmentation de la fréquence des INM, et 26,9 % proposent de diversifier l'offre, montre bien l'enthousiasme des soignants à la mise en place et à la pratique des INM dans leurs structures. Nous constatons que 51.4 % des soignants ont été formés, mais 86.9 % souhaitent encore être formés.

Pour ces formations les aides financières allouées par les organismes compétents sont réparties en fonction de la masse salariale réelle de l'établissement, de la formation professionnelle et du plan de développement des compétences. Nous constatons que 21 % des interrogés n'ont jamais bénéficié d'un entretien professionnel ou d'un état des lieux récapitulatif du parcours professionnel. 37,6 % cette année et 24,9 % il y a 2 ans. Comme déjà cité dans le cadre conceptuel, 'il est obligatoire depuis mars 2014 tous les 2 ans.

Ce temps d'entretien permet pourtant de faire le point avec le soignant sur ses besoins en formation, car seuls 33,8 % des sondés disent avoir eu un suivi de formation et/ou l'acquisition de tout ou d'une partie des éléments de certification par la formation ou pour une validation des acquis de ses expériences. Nous trouvons une contradiction, entre la formation proposée de 86,7 % pour les IRCO et la demande du personnel, qui est de 71 %. Actuellement seulement 54 % du personnel est formé.

Nous concluons cette analyse en soulignant la récurrence des observations et suggestions des sondés mettant en avant le besoin d'informations, de référents et de renfort en personnel, propos décorrélés de la problématique mais évocateurs de souffrance professionnelle.

⁷¹ Sala Emile, Laurent Bernard, Lavoisier, 2017, " *Douleur dans la maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés* ", page 11

5/ CONCLUSION

Au terme de cette étude qui consistait à répondre à la question de savoir quelles seraient les priorités de l'infirmière référente et coordinatrice dans la promotion d'une prise en charge non médicamenteuse de la douleur chez le résident Alzheimer, nous avons conclu nos travaux de recherche et l'analyse de notre questionnaire sur les constats ci-après.

Les INM bénéficient d'une aura importante au sein des soignants tout comme chez le résident. Toutefois, cette bonne réputation repose sur un bénéfice non évalué, principalement faute d'une traçabilité fiable et le retour sur les actions mises en place réduit à sa plus simple expression.

Nous observons également que le manque de formation, aggravé par une veille professionnelle perfectible, conduit les unités à proposer les INM sous toutes leurs formes et ce parfois de manière empirique, pour toutes situations sans réelle évaluation à posteriori. Elles semblent être l'*ultima ratio* du personnel non médical.

Enfin et surtout, les réponses collectées ont démontré une carence managériale dans l'accompagnement des soignants pour la mise en œuvre des projets de soins. Aussi, à la lumière de cette analyse, nous concluons sur la **nécessité pour l'infirmière référente et coordinatrice de réexaminer la mise en œuvre des INM à l'aune des avancées scientifiques et des "bonnes pratiques" du secteur, en particulier pour déterminer leur nature, leur mode d'administration et de suivi. De façon concomitante, l'infirmière référente et coordinatrice se devra d'accompagner étroitement son équipe dans l'appropriation de ces évolutions en prenant soin de dépasser le seul cadre paramédical pour offrir aux soignants un parcours professionnel attrayant et prévenir les situations à risques.**

On peut donc s'interroger à juste titre sur l'engouement des soignants pour les INM: Comment un soignant peut-il se résigner à l'impuissance devant une telle maladie ? C'est le déni de sa fonction. Il convient de considérer le rôle bénéfique des INM tant pour le soigné que pour le soignant, il maintient une relation et une communication humaine essentielle dans la mesure où l'approche thérapeutique demeure encore un échec à ce jour.

6/ BIBLIO-SITOGRAFIE

- Haute autorité de santé (HAS), mai 2009, “**Maladie d’Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs**” https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-07/maladie_dalzheimer-troubles_du_comportement_perturbateurs-recommandations.pdf
- Ministère de la santé et de la prévention, juin 2021, “**Feuille de route de maladies neurodégénératives 2021-2022**” : <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/feuille-de-route-maladies-neuro-degeneratives>
- Ministère de la santé, 2015 “**La maladie d’Alzheimer**” : <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-maladie-d-alzheimie>
- Haute autorité santé (HAS), décembre 2011, page 7, recommandations de bonne pratique, “**Maladies d’Alzheimer et maladie apparentées, diagnostic et prise en charge**” : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prsie_en_charge.pdf
- France Alzheimer, 2023, “**Des premiers signes au diagnostic de la maladie d’Alzheimer**” disponible sur : <https://www.francealzheimer.org/comprendre-la-maladie/la-maladie-dalzheimer/premiers-signes-diagnostic/>
- Vidal, “**La prise en charge de la maladie d’Alzheimer**”, décembre 2019, disponible sur : <https://www.vidal.fr/maladies/systeme-nerveux/maladie-alzheimer/traitement.htm>
- Claude Ngunuu, Lettre de l'Espace éthique, HS n°1- 2003, « **Alzheimer, les soignants s’engagent** » <https://www.espace-ethique.org/ressources/charte-declaration-position/realite-de-la-maladie-dalzheimer-les-soignants-sengagent>
- Fondation Recherche Alzheimer, “**Définition et chiffres de la maladie d’Alzheimer**”, disponible sur : <https://alzheimer-recherche.org/la-maladie-alzheimer/quest-maladie-dalzheimer/definition-et-chiffres/>
- Girard Jean-François, Canestri Ana, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Rapport public, septembre 2000, “**La maladie d’Alzheimer**” : https://medias.vie-publique.fr/data_storage_s3/rapport/pdf/004001840.pdf
- Ministère de l’emploi et de la solidarité, octobre 2001 “**Programme pour les personnes souffrant de la maladie d’Alzheimer et des maladies apparentées**” https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_2001_2005.pdf
- Ministère de l’emploi et de la solidarité, novembre 2008 “**Programme pour les personnes souffrant de la maladie d’Alzheimer et des maladies apparentées**” : https://sante.gouv.fr/fichiers/bo/2008/08-10/ste_20080010_0100_0131.pdf
- Ministères de l’éducation nationale, de l’enseignement supérieur et de la recherche, des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, octobre 2014, “**Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019**” : <https://www.gouvernement.fr/action/le-plan-contre-les-maladies-neuro-degeneratives-2014-2019>
- Calvino Bernard, Psychologie & Neuropsychiatrie du Vieillissement, Avril 2006 - p. 07-20, “**Les**

bases neurales de la douleur “ <https://docplayer.fr/49257294-Les-bases-neurales-de-la-douleur.html> ”

- Moroni Christine, Laurent Bernard, Psychologie & Neuropsychiatrie du Vieillissement, Avril 2006 - p. 21-30, “ **Influence de la douleur sur la cognition** ”
https://www.researchgate.net/publication/7221851_Pain_and_cognition
- Björk Sabine, BMC gériatrics, n°16-2016- Art.154, “ **Explorer la prévalence et la variance des troubles cognitifs, de la douleur, des symptômes neuropsychiatriques et de la dépendance physique chez les personnes vivant dans des maisons de soins infirmiers; une étude transversale** ” <https://bmcgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-016-0328-9>
- Ersek Mary, Journal of the american geriatrics society, n°68-12- 2019, “ **Schémas de douleur et traitement chez les résidents des foyers de soins atteints de troubles cognitifs modérés à graves : douleur chez les résidents des maisons de soins infirmiers atteints de démence**”
https://www.researchgate.net/publication/338129685_Pain_Patterns_and_Treatment_Among_Nursing_Home_Residents_With_Moderate-Severe_Cognitive_Impairment_PAIN_IN_NURSING_HOME_RESIDENTS_WITH_DEMENTIA
- Corbett Anne, BMC neurology, n°14-2014- Art.229, “ **Une feuille de route internationale pour améliorer l'évaluation de la douleur chez les personnes atteintes de troubles cognitifs : le développement du méta-outil PAIC (Pain Assessment in Altered Cognition)** ” <https://bmcneurol.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12883-014-0229-5>
- Sala Emile, Laurent Bernard, Lavoisier, 2017, “ **Douleur dans la maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés** ” https://www.heds-fr.ch/media/1735/douleur_article2.pdf
- Nygaard Harald A, Jarland Marit, International journal of geriatric psychiatry, juillet 2005, “ **Les patients des maisons de soins infirmiers avec un diagnostic de démence courent-ils un risque accru de traitement inadéquat de la douleur ?** ”
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/gps.1350>
- Songe-Møller Silje, Nor Laegeforen Tidsskr, juin 2005, « **Évaluation de la douleur chez les patients âgés atteints de troubles cognitifs** » <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16012556/>
- Benedetti Fabrizio, Pain, Vol. 80, Issues 1–2, mars 1999, p. 377-382, “ **Seuil de douleur et tolérance dans la maladie d'Alzheimer** ”
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0304395998002280>
- Durocher Alain, Dosquet Patrice, ANAES, Service des recommandations et références professionnelles, octobre 2000, “ **Évaluation et prise en charge thérapeutique de la douleur chez les personnes âgées ayant des troubles de la communication verbale** ”
<https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/doulpersag.pdf>
- Baker Roger, British journal of clinical psychology, n°40/pt.1, avril 2001, p. 81-96, “ **Un essai contrôlé randomisé sur les effets de la stimulation multisensorielle (SMS pour les personnes atteintes de démence)** ”
https://www.researchgate.net/publication/12017872_A_randomized_controlled_trial_of_the_effects_of_multi-sensory_stimulation_MSS_for_people_with_Dementia
- Scemama Olivier, Rapport d'orientation, Haute Autorité de Santé (HAS) - service évaluation économique et de santé publique, juin 2011, “ **Développement de la prescription de thérapeutiques non médicamenteuses validées**” https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-06/developpement_de_la_prescription_de_therapeutiques_non_medicamenteuses_rapport.pdf

- Ninot Grégory, “**Check-list des invariants méthodologiques d’évaluation des interventions non médicamenteuses (INM) : Résultats d’une étude interdisciplinaire**”. Montpellier : ICEPS Conférence 2020. <https://icepstv.fr/video/81>
- “**Classification des INM**”, 2020, disponible sur : <https://plateformeiceps.www.univ-montp3.fr/fr/nos-services/classificationinm>
- Charras Kévin, LNA Santé magazine n°15, janvier 2023, “ **Faire de l’intervention non médicamenteuse une proposition incontournable** ” <https://www.lna-sante.com/documents/publications/lemag/15/20/>
- Guiheux Célia, Institut Régional de Formation aux Métiers de la Rééducation et Réadaptation, Saint-Sébastien-sur-Loire, 2021, “**Les effets de la balnéothérapie sur la marche des patients atteints de la maladie de parkinson aux stades 1 à 3 selon la classification de Hoehn et Yahr**” <https://kinedoc.org/work/kinedoc/d24290ee-04ac-4aad-b028-f9e497a51569.pdf>
- Corvillo Illuminada, International journal of biometeorology n°6, juin 2020, “**Efficacité de la thérapie aquatique pour les douleurs cervicales : une revue systématique**” <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31209599>
- Arezoo Moini Jazani, International journal of biometeorology n°6, juin 2023, “**Efficacité de l’hydrothérapie, de la thérapie thermale et de la Ramin Nasimi Doost Azgomi balnéothérapie sur la qualité du sommeil: une revue systématique**” <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37145200/>
- Guétin Stéphane, Douleur et analgésie, juillet 2017, « **Musique et douleur : la séquence en « U », une solution thérapeutique standardisée et validée** » https://www.researchgate.net/publication/318355678_Musique_et_douleur_la_sequence_en_U_une_solution_therapeutique_standardisee_et_validee
- Hoareau Sophie-Gwenaëlle, Revue de l’infirmière, n° 217, janvier 2016 “**Gestion de la douleur et musicothérapie**”. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26743370/>
- Guetin Stéphane, étude randomisée et contrôlée, 2009, “**Effet de la musicothérapie sur l’anxiété et la dépression chez les patients Alzheimer : étude randomisée et contrôlée**” <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19628939/>
- Kumar A M, Alternative therapies in health and medicine, n°5, novembre 1999, “**La musicothérapie augmente les niveaux de mélatonine sérique chez les patients atteints de la maladie d 'Alzheimer**” <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10550905/>
- Guetin Stéphane, Fondation Médéric Alzheimer, juin 2014, « **Etat des lieux de l'utilisation de la musicothérapie dans la maladie d'Alzheimer: rapport d'un groupe d'experts français** » <https://www.researchgate.net/publication/264811157>
- Schofield Pat, British journal of nursing, n°12-Vol. 11, p. 812-821, mai 2002, “**Evaluation de Snoezelen pour la relaxation dans la gestion de la douleur chronique**” https://www.researchgate.net/publication/7840402_Hydrotherapy_combined_with_Snoezelen_multi-sensory_therapy
- Burns Ian, International journal of nursing practice, juin 2000, “**Loisirs ou thérapeutiques? Snoezelen et les soins aux personnes âgées atteintes de démence**” <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6588334>
- Chung JC, The Cochrane database of systematic review, 2002, “**Snoezelen pour la**

démence” <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12519587/>

- Seegers Hélène, Soins psychiatrie, novembre 2018, “**L’approche Snoezelen dans la gestion de la douleur en psychiatrie**”
<https://www.semanticscholar.org/paper/L%E2%80%99approche-Snoezelen-dans-la-prise-en-charge-de-la-Seegers-Serani/12dd441797eedc0e28d5be50d9f2a6b196147d6c>
- Umoret-Loreaix Patricia, “**Le toucher massage un acte humanisant**”, Congrès SPAF, 2019
<https://congres.sfap.org/sites/default/files/2019-10/24%20Umoret.pdf>
- Çınar Yücel Sebnem, “**Effets du massage des mains et du toucher thérapeutique sur le confort et l’anxiété Vivre dans une maison de retraite en Turquie : un essai contrôlé randomisé**” <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30982141/>
- **Circulaire n°86-16** du 13 février 1986 relative au financement de logements-foyers pour personnes âgées dépendantes
- Colvez Alain, INSERM, 1994, Analyses et prospectives, « **Cantou et long séjour hospitalier : évaluation comparative de deux modes de prise en charge de la démence sénile** »
<https://www.semanticscholar.org/paper/Cantou-et-long-s%C3%A9jour-hospitalier-%3A-%C3%A9valuation-de-Colvez-Ledesert/be5281e43243b3870602b7461762dd7d050e119b>
- Haute autorité de santé, février 2008, “**Plan Alzheimer 2008-2012**”
https://www.cnsa.fr/documentation/plan_alzheimer_2008-2012-2.pdf
- Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), février 2009, Recommandation de bonnes pratiques professionnelles, “**L’accompagnement des personnes atteintes d’une maladie d’Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social**” https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/accompagnement_etablissement_medico_social.pdf
- Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), octobre 2016, Recommandation de bonnes pratiques professionnelles, « **Les attentes de la personne et le projet personnalisé** » https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_projet.pdf
- **Article D312-155-0-2 III** du Code de l'action sociale et des familles
https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000033072923
- Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), décembre 2016, Recommandation de bonnes pratiques professionnelles, “**L’accueil et l’accompagnement des personnes atteintes d’une maladie neurodégénérative en pôle d’activités et de soins adaptés (PASA)**” https://www.has-sante.fr/jcms/c_2833747/fr/l-accueil-et-l-accompagnement-des-personnes-atteintes-d-une-maladie-neuro-degenerative-en-pole-d-activites-et-de-soins-adaptes-pasa
- Hedeff-Capelle Valérie, avril 2014 “**Quid de l’infirmière coordinatrice en EHPAD ou en SSIAD**”, disponible sur : <https://www.cadredesante.com/spip/emploi/article/quid-de-l-infirmiere-coordinatrice-en-ehpad-ou-en-ssiad>
- **Arrêté du 26 avril 1999 de l'article 5-1 de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975** relative aux institutions sociales et médico-sociales
<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000699217>
- **Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997**

<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000747703>

- **Loi n°75-535 du 30 juin 1975** relative aux institutions sociales et médico-sociales
<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000699217>
- **Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002** rénovant l'action sociale et médico-sociale
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000215460/>
- Ministère de la santé, Direction générale de l'offre de soins, octobre 2012, “ **Guide méthodologique - Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé?** ” https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_reseaux_de_sante.pdf
- **Loi n°2014-288 du 5 mars 2014** relative à la formation professionnelle, à l'emploi et à la démocratie sociale, article L.6315-1 du Code du travail.
- **Article D.312-158** du Code de l'Action sociale et des familles
https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000038743629
- Saint-Honoré Isabelle, Ecole nationale de santé publique, Rennes, 2007, « **Le projet de soins, outil de management du directeur des soins** »
https://documentation.ehesp.fr/memoires/2007/ds/saint_honore.pdf
- Docteur Bautrant Thierry, 25-01-2016, “**Traiter autrement la maladie d'Alzheimer, La maladie d'Alzheimer et la thérapie non médicamenteuse personnalisée**”
<https://www.docteur-thierry-bautrant.fr/livres-et-publications-docteur-thierry-bautrant.html>
- Haute autorité de santé (HAS), mai 2009, “**Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs**”https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-07/maladie_dalzheimer-troubles_du_comportement_perturbateurs-recommandations.pdf
- Ministère de la santé et de la prévention, juin 2021, “ **Feuille de route de maladies neurodégénératives 2021-2022** ”<https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/feuille-de-route-maladies-neuro-degeneratives>
- Ministère de la santé, 2015 “ **La maladie d'Alzheimer** ” :
<https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-maladie-d-alzheim>
- Haute autorité santé (HAS), décembre 2011, page 7, recommandations de bonne pratique, “**Maladies d'Alzheimer et maladies apparentées, diagnostic et prise en charge**”,https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prise_en_charge.pdf
- France Alzheimer, 2023, “**Des premiers signes au diagnostic de la maladie d'Alzheimer**” disponible sur: <https://www.francealzheimer.org/comprendre-la-maladie/la-maladie-dalzheimer/premiers-signes-diagnostic/>
- Vidal, “**La prise en charge de la maladie d'Alzheimer**”, décembre 2019, disponible sur :
<https://www.vidal.fr/maladies/systeme-nerveux/maladie-alzheimer/traitement.htm>
- Claude Ngunuu, Lettre de l'Espace éthique, HS n°1- 2003, « **Alzheimer, les soignants s'engagent** » <https://www.espace-ethique.org/ressources/charte-declaration-position/realite-de-la-maladie-dalzheimer-les-soignants-sengagent>

- Fondation Recherche Alzheimer, “**Définition et chiffres de la maladie d’Alzheimer**”, disponible sur : <https://alzheimer-recherche.org/la-maladie-alzheimer/quest-maladie-dalzheimer/definition-et-chiffres/>
- Girard Jean-François, Canestri Ana, Ministère de l’Emploi et de la Solidarité, Rapport public, septembre 2000, “ **La maladie d’Alzheimer** “ https://medias.vie-publique.fr/data_storage_s3/rapport/pdf/004001840.pdf
- Ministère de l’emploi et de la solidarité, octobre 2001 “ **Programme pour les personnes souffrant de la maladie d’Alzheimer et des maladies apparentées** “ https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_2001_2005.pdf
- Ministère de l’emploi et de la solidarité, novembre 2008 “ **Programme pour les personnes souffrant de la maladie d’Alzheimer et des maladies apparentées** “ https://sante.gouv.fr/fichiers/bo/2008/08-10/ste_20080010_0100_0131.pdf
- Ministères de l’éducation nationale, de l’enseignement supérieur et de la recherche, des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, octobre 2014, “**Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019**”, <https://www.gouvernement.fr/action/le-plan-contre-les-maladies-neuro-degeneratives-2014-2019>
- Calvino Bernard, Psychologie & Neuropsychiatrie du Vieillissement, Avril 2006 - p. 07-20, “ **Les bases neurales de la douleur** “<https://docplayer.fr/49257294-Les-bases-neurales-de-la-douleur.html>
- Moroni Christine, Laurent Bernard, Psychologie & Neuropsychiatrie du Vieillissement, Avril 2006 - p. 21-30, “ **Influence de la douleur sur la cognition** “ https://www.researchgate.net/publication/7221851_Pain_and_cognition
- Björk Sabine, BMC gériatrics, n°16-2016- Art.154, “ **Explorer la prévalence et la variance des troubles cognitifs, de la douleur, des symptômes neuropsychiatriques et de la dépendance physique chez les personnes vivant dans des maisons de soins infirmiers; une étude transversale** “ <https://bmcgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-016-0328-9>
- Ersek Mary, Journal of the american geriatrics society, n°68-12- 2019, “ **Schémas de douleur et traitement chez les résidents des foyers de soins atteints de troubles cognitifs modérés à graves : douleur chez les résidents des maisons de soins infirmiers atteints de démence** “ https://www.researchgate.net/publication/338129685_Pain_Patterns_and_Treatment_Among_Nursing_Home_Residents_With_Moderate-Severe_Cognitive_Impairment_PAIN_IN_NURSING_HOME_RESIDENTS_WITH_DEMENTIA
- Corbett Anne, BMC neurology, n°14-2014- Art.229, “ **Une feuille de route internationale pour améliorer l’évaluation de la douleur chez les personnes atteintes de troubles cognitifs : le développement du méta-outil PAIC (Pain Assessment in Altered Cognition)** “ <https://bmcneurol.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12883-014-0229-5>
- Sala Emile, Laurent Bernard, Lavoisier, 2017, “ **Douleur dans la maladie d’Alzheimer et syndromes apparentés** “ https://www.heds-fr.ch/media/1735/douleur_article2.pdf
- Nygaard Harald A, Jarland Marit, International journal of geriatric psychiatry, juillet 2005, “ **Les patients des maisons de soins infirmiers avec un diagnostic de démence courent-ils un risque accru de traitement inadéquat de la douleur ?** “ <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/gps.1350>
- Songe-Møller Silje, Nor Laegeforen Tidsskr, juin 2005, « **Évaluation de la douleur chez les patients âgés atteints de troubles cognitifs** » <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16012556/>

- Benedetti Fabrizio, Pain, Vol. 80, Issues 1–2, mars 1999, p. 377-382, “ **Seuil de douleur et tolérance dans la maladie d’Alzheimer** “
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0304395998002280>
- Durocher Alain, Dosquet Patrice, ANAES, Service des recommandations et références professionnelles, octobre 2000, “ **Evaluation et prise en charge thérapeutique de la douleur chez les personnes âgées ayant des troubles de la communication verbale** “
<https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/doulpersag.pdf>
- Baker Roger, British journal of clinical psychology, n°40/pt.1, avril 2001, p. 81-96, “ **Un essai contrôlé randomisé sur les effets de la stimulation multisensorielle (SMS pour les personnes atteintes de démence)** “
https://www.researchgate.net/publication/12017872_A_randomized_controlled_trial_of_the_effects_of_multi-sensory_stimulation_MSS_for_people_with_Dementia
- Scemama Olivier, Rapport d’orientation, Haute Autorité de Santé (HAS) - service évaluation économique et de santé publique, juin 2011, “ **Développement de la prescription de thérapies non médicamenteuses validées** “ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-06/developpement_de_la_prescription_de_therapeutiques_non_medicamenteuses_rapport.pdf
- Ninot Grégory, “ **Check-list des invariants méthodologiques d’évaluation des interventions non médicamenteuses (INM) : Résultats d’une étude interdisciplinaire**”. Montpellier : iCEPS Conférence 2020. <https://icepstv.fr/video/81>
- “**Classification des INM**”, 2020, disponible sur : <https://plateformeiceps.www.univ-montp3.fr/fr/nos-services/classificationinm>
- Charras Kevin, LNA Santé magazine n°15, janvier 2023, “ **Faire de l’intervention non médicamenteuse une proposition incontournable** ” <https://www.lna-sante.com/documents/publications/lemag/15/20/>
- Guiheux Célia, Institut Régional de Formation aux Métiers de la Rééducation et Réadaptation, Saint-Sébastien-sur-Loire, 2021, “ **Les effets de la balnéothérapie sur la marche des patients atteints de la maladie de parkinson aux stades 1 à 3 selon la classification de Hoehn et Yahr**” <https://kinedoc.org/work/kinedoc/d24290ee-04ac-4aad-b028-f9e497a51569.pdf>
- Corvillo Illuminada, International journal of biometeorology n°6, juin 2020, “ **Efficacité de la thérapie aquatique pour les douleurs cervicales : une revue systématique**”
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31209599>
- Arezoo Moini Jazani, International journal of biometeorology n°6, juin 2023, “ **Efficacité de l’hydrothérapie, de la thérapie thermique et de la Ramin Nasimi Doost Azgomi balnéothérapie sur la qualité du sommeil: une revue systématique**”
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37145200/>
- Guétin Stéphane, Douleur et analgésie, juillet 2017, « **Musique et douleur : la séquence en « U », une solution thérapeutique standardisée et validée** »
https://www.researchgate.net/publication/318355678_Musique_et_douleur_la_sequence_en_U_une_solution_therapeutique_standardisee_et_validee
- Hoareau Sophie-Gwenaëlle, Revue de l’infirmière, n° 217, janvier 2016 “ **Gestion de la douleur et musicothérapie**” <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26743370/>
- Guetin Stéphane, étude randomisée et contrôlée, 2009, “ **Effet de la musicothérapie sur l’anxiété et la dépression chez les patients Alzheimer : étude randomisée et contrôlée**”
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19628939/>

- Kumar A M, Alternative therapies in health and medicine, n°5, novembre 1999, "**La musicothérapie augmente les niveaux de mélatonine sérique chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer**" <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10550905/>
- Guetin Stéphane, Fondation Médéric Alzheimer, juin 2014, « **Etat des lieux de l'utilisation de la musicothérapie dans la maladie d'Alzheimer: rapport d'un groupe d'experts français** » <https://www.researchgate.net/publication/264811157>
- Schofield Pat, British journal of nursing, n°12-Vol. 11, p. 812-821, mai 2002, "**Evaluation de Snoezelen pour la relaxation dans la gestion de la douleur chronique**" https://www.researchgate.net/publication/7840402_Hydrotherapy_combined_with_Snoezelen_multi-sensory_therapy
- Burns Ian, International journal of nursing practice, juin 2000, "**Loisirs ou thérapeutiques? Snoezelen et les soins aux personnes âgées atteintes de démence**" <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6588334>
- Chung JC, The Cochrane database of systematic review, 2002, "**Snoezelen pour la démence**" <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12519587/>
- Seegers Hélène, Soins psychiatrie, novembre 2018, "**L'approche Snoezelen dans la gestion de la douleur en psychiatrie**" <https://www.semanticscholar.org/paper/L%E2%80%99approche-Snoezelen-dans-la-prise-en-charge-de-la-Seegers-Serani/12dd441797eedc0e28d5be50d9f2a6b196147d6c>
- Umoret-Loreaix Patricia, "**Le toucher massage un acte humanisant**", Congrès SPAF, 2019 <https://congres.sfap.org/sites/default/files/2019-10/24%20Umoret.pdf>
- Çınar Yücel Sebnem, "**Effets du massage des mains et du toucher thérapeutique sur le confort et l'anxiété Vivre dans une maison de retraite en Turquie : un essai contrôlé randomisé**" <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30982141/>
- **Circulaire n°86-16** du 13 février 1986 relative au financement de logements-foyers pour personnes âgées dépendantes
- Colvez Alain, INSERM, 1994, Analyses et prospectives, « **Cantou et long séjour hospitalier : évaluation comparative de deux modes de prise en charge de la démence sénile** » <https://www.semanticscholar.org/paper/Cantou-et-long-s%C3%A9jour-hospitalier-%3A-%C3%A9valuation-de-Colvez-Ledesert/be5281e43243b3870602b7461762dd7d050e119b>
- Haute autorité de santé, février 2008, "**Plan Alzheimer 2008-2012**" https://www.cnsa.fr/documentation/plan_alzheimer_2008-2012-2.pdf
- Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), février 2009, Recommandation de bonnes pratiques professionnelles, "**L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social**" https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/accompagnement_etablissement_medico_social.pdf
- Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), octobre 2016, Recommandation de bonnes pratiques professionnelles, « **Les attentes de la personne et le projet personnalisé** » https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_projet.pdf

- **Article D312-155-0-2 III** du Code de l'action sociale et des familles
https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000033072923
- Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), décembre 2016, Recommandation de bonnes pratiques professionnelles, "*L'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative en pôle d'activités et de soins adaptés (PASA)*" https://www.has-sante.fr/jcms/c_2833747/fr/l-accueil-et-l-accompagnement-des-personnes-atteintes-d-une-maladie-neuro-degenerative-en-pole-d-activites-et-de-soins-adaptes-pasa
- Hedeff-Capelle Valérie, avril 2014 "**Quid de l'infirmière coordinatrice en EHPAD ou en SSIAD**", disponible sur : <https://www.cadredesante.com/spip/emploi/article/quid-de-l-infirmiere-coordinatrice-en-ehpad-ou-en-ssiad>
- **Arrêté du 26 avril 1999 de l'article 5-1 de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975** relative aux institutions sociales et médico-sociales
<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000699217>
- **Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997**
<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000747703>
- **Loi n°75-535 du 30 juin 1975** relative aux institutions sociales et médico-sociales
<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000699217>
- **Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002** rénovant l'action sociale et médico-sociale
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000215460/>
- Ministère de la santé, Direction générale de l'offre de soins, octobre 2012, "**Guide méthodologique - Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé?**" https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_reseaux_de_sante.pdf
- **Loi n°2014-288 du 5 mars 2014** relative à la formation professionnelle, à l'emploi et à la démocratie sociale, article L.6315-1 du Code du travail.
- **Article D.312-158** du Code de l'Action sociale et des familles
https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000038743629
- Saint-Honoré Isabelle, Ecole nationale de santé publique, Rennes, 2007, « **Le projet de soins, outil de management du directeur des soins** »
https://documentation.ehesp.fr/memoires/2007/ds/saint_honore.pdf

7/ ANNEXES

A. Annexe 1 : le test *Mini-Mental State Examination* (MMSE)

Orientation

Je vais vous poser quelques questions pour apprécier comment fonctionne votre mémoire. Les unes sont très simples, les autres un peu moins. Vous devez répondre du mieux que vous pouvez.

1. En quelle année sommes-nous ?
2. En quelle saison ?
3. En quel mois ?
4. Quel jour du mois ?
5. Quel jour de la semaine ?

Je vais vous poser maintenant quelques questions sur l'endroit où nous nous trouvons :

6. Quel est le nom de l'hôpital où nous sommes ?
(si l'examen est réalisé en cabinet, demander le nom du cabinet médical ou de la rue où il se trouve)
7. Dans quelle ville se trouve-t-il ?
8. Quel est le nom du département dans lequel est située cette ville ?
9. Dans quelle région est situé ce département ?
10. À quel étage sommes-nous ici ?

Apprentissage

Je vais vous dire 3 mots. Je voudrais que vous me les répétiez et que vous essayiez de les retenir car je vous les redemanderai tout à l'heure.

11. Cigare
12. Fleur
13. Porte

Répétez les 3 mots.

Attention et calcul

Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois ?

14. 93
15. 86
16. 79
17. 72
18. 65

Pour tous les sujets, même ceux qui ont obtenu le maximum de points, demander : voulez-vous épeler le mot MONDE à l'envers : EDNOM. Le score correspond au nombre de lettres dans la bonne position. (Ce chiffre ne doit pas figurer dans le score global.)

Rappel

Pouvez-vous me dire quels étaient les 3 mots que je vous ai demandé de répéter et de retenir tout à l'heure ?

19. Cigare
20. Fleur
21. Porte

Langage

22. Montrer un crayon. Quel est le nom de cet objet ?
23. Montrer votre montre. Quel est le nom de cet objet ?
24. Écoutez bien et répétez après moi : "Pas de mais, de si, ni de et"
25. Poser une feuille de papier sur le bureau, la montrer au sujet en lui disant : *Écoutez bien et faites ce que je vais vous dire :*
Prenez cette feuille de papier avec la main droite
26. Pliez-la en deux
27. Et jetez-la par terre
28. Tendre au sujet une feuille de papier sur laquelle est écrit en gros caractères :

B. Annexe 2 : le questionnaire sur Google Form

L'IDEC et les APPROCHES NON MÉDICAMENTEUSES dans la RÉDUCTION DE LA DOULEUR chez la PERSONNE ALZHEIMER

Ce questionnaire vient appuyer le mémoire d'étude de quatre infirmières. La rédaction de leur mémoire s'inscrit dans la formation menant au Diplôme Universitaire d'Infirmière référente et coordinatrice d'EHPAD et de SSIAD, délivré par la faculté Paris Descartes.

Le sujet de leur mémoire porte plus particulièrement sur le rôle de l'IDEC dans la promotion d'une prise en charge non médicamenteuse de la douleur chez le patient Alzheimer.

En répondant à ce questionnaire anonyme, grâce à votre expérience du terrain, vous contribuerez à éclairer le quotidien des praticiens et des praticiennes en EHPAD. Cela vous prendra 15 minutes environ.

Nous vous remercions d'avance pour l'attention que vous porterez au questionnaire et nous vous serons très reconnaissantes pour toutes les suggestions que vous pourrez nous apporter par ailleurs.

Carine, Olga, Iacinta, Marie-Salomé.

cturiel@gmail.com [Changer de compte](#)



* Indique une question obligatoire

VOTRE ÉTABLISSEMENT

5) Dans quel type d'établissement exercez-vous ? *

- Privé
 Public
 Associatif

6) Quel est le nom de votre établissement et dans quel département est-il situé ? *

Votre réponse _____

7) Quelle est la capacité totale d'accueil de résidents au sein de votre établissement ? *

- moins de 30
 30 - 50
 50 - 80
 80 - 100
 + de 100

Précisez *

Votre réponse _____

8) Combien de résidents Alzheimer sont accueillis en UVP (Unité de vie protégée) de votre établissement ? *

VOUS

1) Quelle fonction occupez-vous au sein de votre établissement ? *

- MedCo (médecin coordonateur)
 IDEC (infirmière coordonatrice)
 IDE jour
 IDE nuit
 AS jour
 AS nuit
 Kinésithérapeute
 Ergothérapeute
 Autre : _____

2) Depuis combien de temps exercez-vous dans l'établissement ? *

- 0 - 1 an
 1 - 3 ans
 3 - 5 ans
 5 - 10 ans
 + de 10 ans

3) Depuis combien de temps êtes-vous diplômé ? *

- 0 - 5 ans
 5 - 10 ans
 10 - 15 ans
 20 - 25 ans

8) Combien de résidents Alzheimer sont accueillis en UVP (Unité de vie protégée) de votre établissement ? *

Votre réponse _____

9a) Combien de ces résidents Alzheimer sont en stade léger ? *

Votre réponse _____

9b) Combien de ces résidents Alzheimer sont en stade modéré ? *

Votre réponse _____

9c) Combien de ces résidents Alzheimer sont en stade sévère ? *

Votre réponse _____

LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR

10) Selon vous, la douleur des résidents Alzheimer est-elle bien soulagée dans votre établissement ? *

- Toujours
 Souvent
 Rarement
 Jamais

11) Utilisez-vous des outils d'autoévaluation pour évaluer la douleur chez les résidents Alzheimer ? *

C. Annexe 3 : Questionnaire en version papier

QUESTIONNAIRE

L'IDEC ET LES APPROCHES NON MÉDICAMENTEUSES DANS LA RÉDUCTION DE LA DOULEUR CHEZ LA PERSONNE ALZHEIMER.

Chère consœur, cher confrère,

Ce questionnaire vient appuyer le mémoire d'étude de quatre infirmières. La rédaction de leur mémoire s'inscrit dans la formation menant au Diplôme Universitaire d'Infirmière référente et coordinatrice d'EHPAD et de SSIAD, délivré par la faculté Paris Descartes.

Le sujet de leur mémoire porte plus particulièrement sur le rôle de l'IDEC dans la promotion d'une prise en charge non médicamenteuse de la douleur chez le patient Alzheimer.

En répondant à ce questionnaire anonyme, grâce à votre expérience du terrain, vous contribuerez à éclairer le quotidien des praticiens et des praticiennes en EHPAD. Cela vous prendra 15 minutes environ.

Nous vous remercions d'avance pour l'attention que vous porterez au questionnaire et nous vous serons très reconnaissantes pour toutes les suggestions que vous pourrez nous apporter par ailleurs.

VOUS

1) Quelle fonction occupez-vous au sein de votre établissement ?

- MedCo (médecin coordonnateur) IDEC (infirmière coordinatrice)
 IDE IDE nuit
 AS AS nuit
 Kinésithérapeute Ergothérapeute
 Autre (précisez).....

2) Depuis combien de temps exercez-vous dans l'établissement ?

- 0-1 an 1-3 ans 3-5 ans 5-10 ans +10 ans

3) Depuis combien de temps êtes-vous diplômé(e) ?

- 0-5 ans 5-10 ans 10-15 ans 20-25 ans +25 ans

4) Quelle est votre âge ?

- 20-30 ans 30-40 ans 40-50 ans 50-60 ans + 60 ans

VOTRE ÉTABLISSEMENT

5) Dans quel type d'établissement exercez-vous ?

- Privé Public Associatif

6) Quel est le nom de votre établissement et dans quel département est-il situé ?

.....

7) Quelle est la capacité totale d'accueil de résidents au sein de votre établissement ?

- moins de 30 30-50 50-80 80-100 + 100

(Précisez).....

8) Combien de résidents Alzheimer sont accueillis en UVP (Unité de vie protégée) dans votre établissement ?

(Précisez).....

9) Combien de ces résidents Alzheimer sont ?

- En stade léger(Précisez)..... En stade modéré (Précisez)..... En stade sévère (Précisez)..... Ne sais pas

LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR

10) Selon vous, la douleur des résidents Alzheimer est-elle bien soulagée dans votre établissement ?

- Toujours Souvent Rarement Jamais

11) Utilisez-vous des outils d'autoévaluation pour évaluer la douleur chez les résidents Alzheimer ?

- EVS (Echelle verbale simple) EN (Echelle numérique)
 Autres (Précisez).....
 Non

12) Trouvez-vous efficaces ces échelles d'autoévaluation ?

- Oui
 Non (Précisez pourquoi)

13) Utilisez-vous des outils d'hétéro-évaluation pour évaluer la douleur chez les résidents Alzheimer ?

- Algoplus Doloplus-2 ECPA Autre (Précisez)
 Non

14) Trouvez-vous efficaces ces échelles d'hétéro-évaluation

- Oui Non (Précisez pourquoi)

LES TRAITEMENTS NON-MÉDICAMENTEUX DE LA DOULEUR

15) Connaissez-vous les INM (Interventions Non Médicamenteuses) ?

- Oui Non

16) Quelles INM sont proposées dans votre établissement pour soulager la douleur chez la personne Alzheimer ?

- Balnéothérapie Musicothérapie Snoezelen Toucher bien-être
 Autres (Précisez).....

17) A quelle fréquence sont proposées les INM pour soulager la douleur dans l'UVP (unité de vie protégée) de votre établissement ?

- 1 fois par semaine 2 fois par semaine 3 fois par semaine + 4 fois par semaine

18) La mise en place d'INM est-elle inscrite dans le projet d'établissement ?

- Non Oui Ne sais pas

19) La mise en place des INM (Interventions non médicamenteuses) est-elle inscrite dans le projet de soins individualisé du résident ?

- Non Oui Ne sais pas

20) Dans votre établissement, quels sont les professionnels formés aux INM et sur quelle INM sont-ils compétents ?

- Med-Co (INM pratiquée).....
 IDEC (INM pratiquée).....
 IDE (INM pratiquée).....
 Ergothérapeute (INM pratiquée).....
 Kinésithérapeute (INM pratiquée).....
 Autre (Précisez qualité et INM pratiquée).....

21) Êtes-vous formée(e) aux INM pour soulager la douleur ?

- Non Oui

22) Le cas échéant, par quel professionnel avez-vous été formé(e) ?

- Med-Co (médecin coordonnateur) IDEC (infirmière coordinatrice) IDE
 Ergothérapeute Kinésithérapeute Autres (Précisez).....

23) Souhaiteriez-vous être (encore) formé(e) aux INM pour soulager la douleur ?

- Non Oui

24) Utilisez-vous d'autres moyens non médicamenteux pour soulager la douleur chez le résident Alzheimer ?

- Oui → Compresses rafraichissantes Non
 Bouillotte
 Massages, frictions
 Autres (Précisez).....

D. Annexe 4 : le tableau des résultats

Au regard du volume important des questionnaires et ce pour des raisons de mise en page la base de données des questionnaires est disponible dans le document PDF intitulé "*FINAL - Résultats questionnaires INM.pdf*"



Université Paris Descartes / Université de Paris
Diplôme Universitaire
Infirmier(ère) Coordinateur(trice) d'EHPAD et de SSIAD
2022 - 2023