

Mémoire présenté en vue de l'obtention du diplôme Universitaire « Infirmier(ère) Référente
et Coordinateur (trice) d'EHPAD et de SSIAD (IRCo) »
Session Novembre 2024

L'accompagnement de la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer en EHPAD



Image du site internet de la fondation Alzheimer stopalzheimer.be

Présenté par :

Mme DE MAGALHES Mylène - DU IRCO
Mr DJONZO PECTCHEHE Supplce –
DIU Coordination en gérontologie
Mme MERCIER Alexandra - DU IRCO
Mr TSHINENU TSHIMANGA Elly - DU IRCO

Directrice de mémoire :

BARTHEL- COLIN Tiphaine

INTRODUCTION	p. 2
I. PRESENTATION	
a – Situation d’appel	p.4
b – Question de départ	p.5
II. CADRE CONCEPTUEL	
1 – La personne âgée	p.6-7
a – Définition	p.6-7
b – Vieillesse de la population et maladie Alzheimer	p.8
2 – La maladie d’Alzheimer	
a – Définitions	p.8-9
b – Facteur de risque	p.9
c – Les différents stades	p.9-10
d – Diagnostique et dépistage	p.10-11
e – MMSE	p.11-12
3 – Etablissement d’Hébergement pour personne âgées	
a – Présentation et définition	p.12
b – EHPAD et maladie Alzheimer	p.13
c – Les protections juridiques	p.14
d – Les différents services	p.15
e – L’équipe pluridisciplinaire	p.18
4 – Les traitements de la Maladie d’Alzheimer	
a – Médicaments médicamenteux	p.19
b – Médicaments non médicamenteux	p.20
III. METHODE D’EXPLORATION	
a – L’outil méthodologique	p.21
b – la Population cible	p.21
d – Synthèse des entretiens	p.21
IV. ANALYSE	
a - Analyse des entretiens confrontés au cadre conceptuel	p.22
V. CONCLUSION	p.24
BIBLIOGRAPHIE	p.27
RESUME / ABSTRACT	p.28
ANNEXES	

INTRODUCTION

Au cours de nos différentes expériences auprès des personnes âgées atteinte de la maladie Alzheimer dans les établissements d'hébergement pour personne âgée, nous avons pu constater que leur prise en charge soulève plusieurs enjeux complexes qui concernent à la fois les aspects médicaux, psycho-sociaux, organisationnels et éthiques. Notre mémoire traitera plus précisément sur la partie organisationnels et les différentes sphères qui tournent autour.

Grâce à notre groupe, nous avons pu discuter de nos différences expériences vécues dans diverses structures et nous avons pu constater qu'une disparité existait au sein même des établissements pour personnes âgées, certains possédant des unités spécifiques et d'autres non.

Ayant conscience que le patient se situe au cœur du projet de soin, nous avons alors décidé d'orienter notre travail de recherche sur la complexité « *de la personne âgée atteinte d'Alzheimer en EHPAD* », et sur l'influence que la proposition de l'offre de soins de l'établissement peut avoir sur la prise la charge proposée.

En effet, certains EHPAD bénéficie de services et de matériels adaptés et de personnel qualifié pour la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer alors que d'autres non pas d'unité dédié et encore moins de personnels formés.

Cette disparité qu'on l'on a pu observer nous questionnes, comment prendre en charge les personnes âgées atteintes d'Alzheimer ou démences associés sans service d'appui dans le lieu où ils vivent ?

Comment les soignants font- ils pour accompagner les personnes âgées atteintes d'Alzheimer sans unité dédié ?

Quelles sont les différences de prise en charge dans les EHPAD avec ou sans unités dédiés ?

Quelles sont les difficultés rencontrées au quotidien dans la gestion de ces résidents ? Il y a-t-il plus de chutes ?

Il y a-t-il une différence au niveau de l'absentéisme du personnel dans les EHPAD avec unité spécifique et ceux sans unité ? Plus d'abandon de poste ? Burn - out ?

Est-ce que les familles se sentent plus rassurées quand un EHPAD propose un service dédié ?

La formation du personnel est-elle obligatoire ?

Ces interrogations nous paraissent primordiales pour essayer de comprendre les bénéfices et avantages ou au contraire les inconvénients que ces services peuvent engendrer dans la prise en charge des résidents atteints de la maladie Alzheimer. Cela permet également de s'interroger sur le positionnement du personnel qui se retrouve en première ligne et qui doit faire face à des prises en charge complexe et évolutive face à cette maladie.

De plus, les résidents étant au centre de nos préoccupations, nous penserons que ce travail de recherche nous donnera la possibilité de réfléchir et d'améliorer notre encadrement, auprès des soignants, dans le but d'optimiser notre pratique, d'anticiper certaines difficultés afin d'assurer aux résidents bienveillances, sécurité, et qualité dans les soins.

Dans un premier temps, nous vous présenterons notre situation d'appel, qui représente le point de départ, de toutes nos interrogations.

Dans un deuxième temps, nous développerons le cadre conceptuel en commençant par donner une définition de la « *personne âgée* » et de « *la maladie d'Alzheimer* ».

Il nous a semblé important de commencer par définir ces notions afin de pouvoir comprendre les différentes spécificités que leur prise en charge implique que ce soit dans l'organisation des services en établissement d'hébergement de la personne âgée, mais également, de réfléchir aux différents moyens qui permettent d'assurer une prise en charge de qualité.

Par la suite, nous aborderons « *les différentes unités spécifiques pour les personnes âgées atteintes d'Alzheimer* » et nous présenterons les spécificités de ces services et le personnel qui y travaillent.

Ensuite, nous nous intéresserons à la composition de l'équipe qui prend en charge des personnes âgées atteintes d'Alzheimer qui est composée de plusieurs professionnels aux compétences multiples.

Face aux enjeux du vieillissement de la population et des maladies neuro-dégénératives qui peuvent en découler, il nous a paru nécessaire de connaître ce qui est mis en place dans les services de soins notamment sur la prise en charge médicamenteuse et non médicamenteuse.

Enfin, nous confronterons les références conceptuelles aux données recueillies par des professionnels lors d'entretiens que nous avons réalisés dans quatre établissements pour personnes âgées dépendantes.

Et nous terminerons par la conclusion de ce travail de recherche en y intégrant ce que celui-ci nous a apporté tant sur le plan personnel que professionnel.

I. Présentation

a – Situation d'appel

Durant nos différentes expériences professionnelles que ce soit en tant que médecin et infirmière coordinatrice dans les établissements pour personnes âgées dépendantes, nous avons pu observer et être confronté à des prises en charge difficile avec parfois des moyens inadaptés nous retrouvant confrontés à des situations complexes d'un point de vue sécuritaire et managérial. Ces observations que nous avons confrontées nous ont permis de constater que la difficulté de la prise en charge de personnes atteintes de maladies d'Alzheimer diffère selon l'offre de soins que propose l'établissement et bien évidemment selon le stade avancé du résident.

Effectivement, une même situation a eu lieu dans deux établissements différents avec des conséquences différentes dans la prise en charge de deux résidents ayant le même stade de la maladie.

La première s'est déroulée dans un EHPAD sans unité fermée, le matin lors de la prise en charge de Madame T, l'aide-soignante arrive dans la chambre, mais ne retrouve pas la résidente dans son lit, elle commence par la chercher dans l'étage mais sans résultat, elle demande de l'aide à ses collègues et appelle les autres étages pour la trouver. Il y a trois étages dans la structure chacun étant composé de trente chambres. La patiente a été retrouvée dans les toilettes de la chambre d'un résident du deuxième étage. Il a fallu environ trente minutes pour retrouver la résidente et mobiliser du personnel de chaque étage qui a perdu du temps dans le reste des prises en charge.

Le soignant a dû dès le matin faire face à une gestion de stress qui a engendré des difficultés pour la suite des soins, sans parler des problèmes de sécurité que cela encourt pour le résident et le dérangement causé par les allées et venues des agents dans les chambres des résidents. Dans un autre EHPAD avec une unité fermée de 15 lits la même problématique a été réglée en cinq minutes, l'unité étant fermée et le personnel étant préparé à cette problématique, le résident a très vite été redirigé vers sa chambre.

On a pu se rendre compte à travers nos discussions et observations que l'agent du premier EHPAD a eu beaucoup de mal à gérer la résidente qui était angoissée et désorientée ne trouvant pas forcément les techniques et les mots pour rassurer la résidente ce qui a majoré encore davantage d'agitation de la résidente qui a commencé à se montrer agressive.

b - Question de départ

Cette situation a suscité de nombreuses questions :

- Comment offrir une prise en charge sécuritaire sans unité dédiée ?
- Comment permettre de maintenir et de ralentir la progression de la maladie sans personnels formés et dédiés ?
- Vers qui s'appuyer en cas de difficultés ?
- Qu'est ce qui est mis en place pour favoriser l'acquisition de nouvelles compétences, pour les professionnels en poste. Il y a-t-il des tuteurs ? Des évaluations ? Des bilans ?
- Comment réussir à faire appliquer les compétences qui ont été apportées et acquises durant des formations avec ou sans unité dédiée ? Quels outils utilisés ?
- Quelles stratégies mettre en place pour pallier le manque d'unité dédiée ?

Toutes ces questions se sont construites au fur et à mesure que nous prenions conscience des responsabilités que notre métier de coordinateur exige.

L'analyse de cette situation et le questionnement qui en ressort nous ont amenée à nous poser la question de départ sous la forme suivante :

En quoi la spécificité d'une unité protégée en EHPAD permet-elle d'adapter la prise en charge des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

II. Cadre Conceptuel

1 – La personne âgée

a – Définition

Selon l’OMS (organisation mondiale de la santé) le troisième âge correspond à toute personne de plus de 65 ans et ayant mis fin à ses activités sociales.

On parle même de quatrième âge lors de l’apparition de dépendance.

La personne âgée est définie comme un individu ayant atteint ou dépassé l’âge de 65 ans, elle représente une part croissante de la population dans de nombreux pays en raison de l’allongement de l’espérance de vie. Cette phase de la vie est souvent marquée par des changements physiques, psychologiques et sociaux qui peuvent influencer la qualité de vie.

Le vieillissement s’accompagne généralement de transformations dans les fonctions corporelles, comme une diminution de la force musculaire une mobilité réduite, ainsi que des troubles sensoriels et cognitifs.

« Le vieillissement est l’ensemble des processus physiologiques et psychologiques modifiant la structure et le fonctionnement de l’organisme. Autrement dit, c’est l’ensemble des phénomènes qui marquent l’évolution d’un organisme vivant vers la mort. »¹

Il est inévitable mais est différent selon les personnes, il est régi par deux lois fondamentales, la loi génétique et la loi de l’environnement.

« Au 1^{er} janvier 2020, la population française continue de vieillir. Les personnes âgées d’au moins 65 ans représentent 20,5 % de la population, contre 20,1 % un an auparavant et 19,7 % deux ans auparavant. Leur part a progressé de 4,7 points en vingt ans. Le vieillissement de la population s’accélère depuis 2011, avec l’arrivée à 65 ans des générations nombreuses nées après-guerre. Entre 2000 et 2020, la hausse est de 2,4 points pour les habitants âgés de 75 ans ou plus, qui représentent près d’un habitant sur dix au 1^{er} janvier 2020. »²

Depuis les années 2000 la population française est de plus en plus vieillissante, selon les études de l’INSEE les personnes âgées représentent un habitant sur dix en France.

« D’ici à 2030, une personne sur six dans le monde aura 60 ans ou plus. Dans le même temps, la population âgée de 60 ans et plus passera de 1 milliard de personnes en 2020 à 1,4 milliard. En 2050, la population de personnes âgées de 60 ans et plus dans le monde aura doublé pour atteindre 2,1 milliards de personnes. Le nombre des personnes âgées de 80 ans et plus devrait, pour sa part, tripler entre 2020 et 2050 pour atteindre 426 millions. »³

On peut noter que la population est de plus en plus vieillissante notamment par l’allongement de leurs vies dû à une meilleur qualité des soins, meilleure prise en charge, une continuité des soins adapté et personnalisé en fonction de l’état de santé de chaque personne.

Le vieillissement entraine une dégradation de certains capacité physiques, mentales, morale.

Ce vieillissement nécessite un suivi régulier, un accompagnement et de l’assistance.

¹ Le petit Larousse, 2005

² <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4277619?sommaire=4318291>

³ <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>

« Il n'existe pas de personne âgée « type ». Certaines personnes de 80 ans ont des capacités physiques et mentales similaires à celles de nombreuses personnes de 30 ans. »⁴

Il est intéressant de noter que les personnes âgées n'ont pas tous les mêmes capacités physiques et mentales, certaines personnes âgées ont un bon état de santé et sont autonomes tandis que d'autres peuvent être dépendantes et avoir besoin de soins médicaux importants.

Au premier rang les maladies chroniques avec un lourd fardeau : les pathologies cardiovasculaires et neuro-vasculaires, les troubles neurocognitifs majeurs (comme la maladie d'Alzheimer), les maladies respiratoires chroniques (comme la BPCO), le diabète et le cancer du poumon. Plus d'1,4 million de personnes de plus de 60 ans vivant à domicile peuvent être considérées comme dépendantes.

Parmi l'ensemble des seniors de 75 ans ou plus, près d'un sur dix vit en établissement d'hébergement. Les résidents d'établissement ont 86 ans en moyenne, et les trois quarts sont des femmes.⁵

Vieillir, c'est avancer dans l'âge. C'est perdre sa force, sa vitalité, l'apparence de la jeunesse, on parle de la sénescence pour parler du processus physiologique normal du vieillissement et la sénilité pour parler de l'ensemble des aspects pathologiques et régressifs du troisième âge.

Nous avons vu que la population française mais également la population mondiale est de plus en plus vieillissante, nous avons vu également qu'une personne âgée sur dix est en institution, il va être intéressant pour nous de comprendre les raisons qui poussent les personnes âgées à se diriger vers ses institutions et par la même occasion comprendre ce que nous pouvons proposer aux institutions pour assurer l'amélioration de la qualité de vie.

⁴ <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>

⁵ Delphine Roy (DREES et Institut des politiques publiques) Synthèse Qui vit à domicile, qui vit en établissement parmi les personnes de 60 ans ou plus ? Une comparaison à partir des enquêtes Care-Ménages et Care-Institutions

b - Vieillessement de la population et maladie d'Alzheimer

« La maladie d'Alzheimer est une maladie neurocognitive complexe altérant progressivement les fonctions cognitives telles que : la mémoire, le langage, les fonctions motrices, et l'orientation spatio-temporelle. »⁶

La maladie d'Alzheimer est une problématique de santé publique, du fait de l'augmentation du nombre de personnes atteintes, fortement liée à l'augmentation de l'espérance de vie.

« La maladie d'Alzheimer est la forme de troubles neurocognitifs la plus fréquente chez les personnes âgées puisqu'elle représente 65% des cas de maladie neuro-évolutive. »⁷

« Le terme "démence" a beaucoup évolué à travers les époques et n'a rien à voir avec la folie : il désigne de façon générale les problèmes de santé qui entraînent une diminution irréversible des fonctions cognitives. Ce terme garde une valence négative il sera donc privilégié de parler de Trouble Neurocognitif majeur. »⁸

« Une personne atteinte de cette maladie perd progressivement ses facultés et ses proches seront témoins de l'altération des fonctions cognitives avec le temps. La personne présente des difficultés à mémoriser les événements, à reconnaître les visages et les objets, ou encore à se rappeler la signification des mots. »⁹

La maladie d'Alzheimer est un grand problème de santé publique car elle touche des millions de personnes âgées. C'est une pathologie qui engendre des problèmes de santé et également une altération de la vie sociale.

Elle entraîne une diminution de l'autonomie, c'est une pathologie qui nécessite un suivi et une surveillance car la personne atteinte par ce trouble neurocognitif ne sera plus en totale mesure de mémoriser ce qu'elle voit, ce qu'on lui dit, elle aura du mal à reconnaître les membres de sa famille, elle aura du mal à retrouver son chemin, à aller faire les courses, à conduire une voiture.

Tous ces éléments montrent qu'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé nécessite un accompagnement personnalisé dans un établissement spécifique.

2 – La maladie d'Alzheimer

a – Définitions

La maladie d'Alzheimer est la plus fréquente des démences, communément définie comme l'ensemble des maladies caractérisées par des troubles du comportement et des fonctions intellectuelles associés à des lésions spécifiques du cerveau. C'est un diagnostic difficile tout au moins dans les phases initiales de la maladie. Même si dans les phases évoluées, le diagnostic est souvent aisément posé, la certitude ne peut être reposée que sur l'étude post-mortem. C'est une maladie qui atteint surtout les personnes âgées et sa fréquence augmente avec l'âge. Elle peut aussi apparaître à un âge plus jeune.¹⁰

⁶ <https://www.korian.fr/maladies-troubles-grand-age/la-maladie-d-alzheimer>

⁷ <https://www.korian.fr/maladies-troubles-grand-age/la-maladie-d-alzheimer>

⁸ <https://www.korian.fr/maladies-troubles-grand-age/la-maladie-d-alzheimer>

⁹ <https://www.korian.fr/maladies-troubles-grand-age/la-maladie-d-alzheimer>

¹⁰ P1 J-F GIRAD conseil d'état, Ana CANISTRU int de santé, Maladie d'Alzheimer septembre 2000

A la fin du XIXème siècle, l'état de démence du sujet âgé était considéré majoritairement des psychiatres comme habituel et lié à l'usure normale du temps. Ce sont les travaux de l'école de Munich, autour de Kraepelin un des deux psychiatres allemands à croire à l'intérêt de l'étude, historique du cerveau dans la maladie mentale qui ont conduit à mieux comprendre ces maladies. Plusieurs médecins rejoignent alors le groupe Munich dont Aloïs Alzheimer.¹¹

Aloïs Alzheimer découvrit cette maladie en 1906, en observant au microscope le cerveau « d'une femme de 51 ans qui avait présenté un délire de jalousie et une désintégration des fonctions intellectuelles »¹²

En 1983, B REIBERG définit la maladie d'Alzheimer comme « un syndrome clinique caractérisé par l'altération progressive et irréversible des fonctions cognitives, accompagné de modification neuro-histologique particulière comprenant dégénérescences neurofibrillaires et plaques séniles, cette affection pouvant s'exprimer avant ou après 65 ans. »¹³

Que sait-on de la maladie d'Alzheimer ?

Nos connaissances proviennent d'une part des études épidémiologiques et d'autre part de travaux qui, à partir de l'observation des lésions cérébrales et grâce aux techniques de la biologie moléculaire, ont permis d'avancer quelques hypothèses sur les mécanismes de la maladie.

Quels chiffres de la maladie d'Alzheimer en France ?

La maladie d'Alzheimer est la plus fréquente des maladies neurodégénératives avec 1 million de malades. On estime que chaque année 225000 nouveaux cas apparaissent. En comptant les proches aidants, 3 millions de personnes sont directement concernées. On disposait jusqu'à présent de peu de chiffres récents en France. C'est pourquoi la fondation recherche Alzheimer a publié en 2024 une étude réalisée avec l'institut BVAX qui actualise les chiffres : 1,3 millions de français seraient atteints de maladies neurodégénératives, en comptant Alzheimer et maladies apparentées. Ainsi 11 pourcents des français de plus de 30 ans ont un parent ou un conjoint malade. Cette nouvelle étude révèle un autre chiffre inquiétant : seuls 35 % des malades seraient diagnostiqués. La maladie d'Alzheimer frappe le plus souvent les personnes âgées : près de 15 % de plus de 80 ans seraient touchés.

b - Les facteurs de risques

Les travaux de recherche ont tenté de mettre en évidence les facteurs favorisant la survenue de la maladie aux facteurs de risques. Le facteur de risque le plus évident est l'âge dont le rôle est démontré dans toutes les études. Les autres facteurs sont soit des facteurs de susceptibilité génétique, soit des facteurs environnementaux.

¹¹ P1 J-F GIRAD conseil d'état, Ana CANISTRI int de santé, Maladie d'Alzheimer septembre 2000

¹² G, LAMBERT, 2006 p.6

¹³ MAGNIE. M.N, THOMAS P, 1997, p23

Parmi les facteurs susceptibles de favoriser la survenue d'une maladie d'Alzheimer, le niveau d'éducation est de plus en plus souvent repéré comme déterminant. D'autres facteurs socio environnementaux (tabac, alcool, aluminium).¹⁴

c - Les différents stades de la maladie d'Alzheimer :

La maladie d'Alzheimer est caractérisée par une évolution lente de l'atteinte neuronale et en conséquence par l'apparition progressive des symptômes. Ainsi différents stades de la maladie sont décrits en fonction de l'apparition des symptômes leur importance et leur impact sur la vie quotidienne.

Le stade symptomatique : à ce stade, aucun symptôme clinique n'est détectable. Par contre certains sujets normaux, les marqueurs biologiques (beta-amyloïde et tau) sont positifs même à ce stade.

Le stade Prodromal : le patient présente des difficultés de mémoire, généralement isolées, ou parfois associées à une désorientation dans l'espace ou à un manque du mot.

Le stade de démence : est atteint lorsque les troubles cognitifs et du comportement retentissent sur les activités de la vie quotidienne : Les patients ne sont plus autonomes.

Le stade de démence légère : les troubles mémoires sont très présents avec oubli des faits récents, tendance à poser plusieurs fois la même question ou à se répéter.

Le stade de démence modérée : l'atteinte des fonctions cognitives est plus marquée, existe des troubles du langage et de la compréhension, de la traduction des gestes. Un accompagnement des patients et une aide dans le quotidien deviennent nécessaires.

Le stade de démence sévère : le patient ne peut plus faire seul les activités quotidiennes telles que la toilette, les repas. Les événements et informations passés disparaissent de la mémoire.
15

d - Diagnostic et dépistage.

1) Les moyens diagnostics :

Ils associent la recherche de signes cliniques des tests neuropsychologiques et des techniques d'imagerie. Les signes cliniques associent des troubles de la mémoire, les plus classiques et les plus évocateurs, à des troubles du langage de la motricité et de la reconnaissance (des objets ; des lieux ; et des sons) facteurs de désorientation.

2) Les conditions du diagnostic :

Comme on le voit, de nombreuses situations peuvent conduire à évoquer la maladie A, poser le diagnostic avec un degré raisonnable de certitude –la certitude absolue repose sur l'examen post-mortem du cerveau. Les consultations spécialisées dans les troubles de mémoire, constituent un premier niveau de réponse spécifique en matière de diagnostic.

¹⁴ P1 J-F GIRAD conseil d'état, Ana CANISTRINI int de santé, Maladie d'Alzheimer septembre 2000

¹⁵ P3 Fondation recherche Alzheimer, <https://alzheimer-recherche.org>

3) Le dépistage :

Dépister c'est rechercher systématiquement et découvrir. On peut donc avoir légitimement comme objectif de dépister la maladie d'ALZHEIMER dans ses formes avancées pour prévenir les hospitalisations d'urgence alors que ni le malade, ni les proches ni le service d'urgence ne sont adoptés à cette issue.¹⁶

e - Présentation du Mini-Mental State Examination :

Ce test comporte des questions qui évaluent plusieurs fonctions cognitives. Il est appelé Mini Mental State Examination, c'est un outil clinique conçu pour évaluer les troubles cognitifs, notamment la mémoire, l'orientation dans le temps et l'espace, les capacités linguistiques et les capacités de calcul. En posant une seule des questions les professionnels de santé peuvent évaluer l'état cognitif d'une personne offrant aussi un aperçu précieux de ses fonctions mentales.

Les principaux composants du MMSE

Ses principaux domaines d'intérêt :

- Orientation : compréhension de la date, de l'heure et du lieu.
- Capacité de rappel : évaluation de la mémoire à court terme
- Le langage et la compréhension : Capacité à suivre des commandes, à reconnaître des objets et à engager une conversation de base
- Attention et calcul : Met au défi la Capacité de l'individu à prêter Attention et à livrer efficacement l'information.

Le rôle du MMSE dans le dépistage de la démence

Outil de dépistage préliminaire plutôt qu'un test de diagnostic définitif. Il permet d'identifier les troubles cognitifs potentiels qui peuvent nécessiter une enquête plus approfondie. Cependant, il est important de noter que le score MMSE seul ne suffit pas à diagnostiquer la démence ou la maladie d'Alzheimer.

Des évolutions cliniques complètes y compris des examens neurologiques et éventuellement des outils de diagnostic avancés comme le test DISCERN, sont nécessaire pour établir un diagnostic définitif.

Compléter le MMSE avec des outils de diagnostic avancés

Le MMSE constitue une première étape pour guider les professionnels de la santé dans le processus de prise de décision.

Pour ceux qui recherchent un diagnostic plus définitif, notamment dans la Maladie d'Alzheimer, le test DISCERN offre une solution de nouvelle génération. Ce test se fait par le biais d'une simple biopsie cutanée, examiné les biomarqueurs Spécifiques associés à la maladie d'Alzheimer fournissant ensuite un diagnostic très précis.

DISCERN, est le seul test au monde validé par le NIH Gold Standard qui es très précis pour identifier la présence ou l'absence de la maladie d'Alzheimer chez un patient.

¹⁶ J-F GIRAD conseil d'état, Ana CANISTRINI int de santé, Maladie d'Alzheimer septembre 2000

Lorsque l'équilibre familial ne permet plus le maintien à domicile, l'entrée en institution devient inévitable. Dans tout le cas, l'entrée en institution est pour le malade un traumatisme et pour l'aidant principal et la famille, une défaite. Rarement ces derniers échappent à un sentiment de culpabilité et d'échec qui domine largement le soulagement.

4 – Etablissement d'Hébergement pour personne âgées

a – Présentation et définition

Un EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes) est une résidence médicalisée ayant pour vocation d'accueillir des personnes âgées dépendantes nécessitant des soins spécifiques. Ces établissements permettent aux personnes en perte d'autonomie de recevoir une aide médicale et un accompagnement quotidien. Certains EHPAD disposent d'unités spécialisées comme des unités Alzheimer ou des USLD (Unité de Soins Longue Durée). En définitive c'est une maison de retraite spécialisée dans les maladies et les pathologies liées au vieillissement.

Dans une institution tel que l'EHPAD, l'objectif est assuré une meilleure qualité de vie et préserver leurs bien être en accompagnant les personnes âgées dans la réalisation des soins quotidiens et répondre au mieux à leurs besoins.

« Pour être admis en Éhpad: Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, il faut remplir les conditions suivantes :

- *Avoir au moins 60 ans*
- *Avoir besoin de soins et d'aide au quotidien pour faire les actes de la vie courante (par exemple, se lever, prendre les repas). »¹⁷*

Des critères spécifiques tels que l'âge et le niveau de prise en charge et les pathologies ont une grande importance car elles vont avoir une influence directe sur les soins médicaux et paramédicaux apportés par le personnel soignant.

« L'élaboration d'un projet de vie personnalisé permet, selon les recommandations de l'ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux), de garantir la cohérence des interventions et la coordination des professionnels afin de répondre au mieux aux besoins de la personne. »¹⁸

Le projet de vie c'est ce qui va permettre au personnel de l'EHPAD d'assurer une meilleure qualité de vie des personnes âgées et un accompagnement unique. Le projet de vie est un moyen qui va permettre de voir le parcours des résidents et ses habitudes de vie, évaluer les besoins, analyser les capacités et les difficultés, analyser les besoins spécifiques des résidents.

¹⁷ Source : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F763>

¹⁸ <https://www.ch-ardeche-meridionale.fr/ch-service/quest-ce-quun-ehpad/>

b - EHPAD et maladie d'Alzheimer

« En tant qu'aidant, les questions autour de l'hébergement d'un proche atteint par la maladie sont nombreuses. Le maintien à domicile est-il possible ? Est-ce plus sécurisant d'envisager l'entrée en EHPAD ? Dois-je me tourner vers un hébergement permanent, un hébergement temporaire ou un accueil de jour ? »¹⁹

En général ce sont les aidants, les membres de la famille qui envisage l'entrer en EHPAD pour le proche atteint de pathologie neuro- dégénératif.

La crainte des aidants concernant l'hébergement de leur proche est dû à une méconnaissance du fonctionnement de l'EHPAD et lorsque les aidants prennent contact avec un EHPAD, l'établissement les accompagnent dans les démarches.

Le projet de vie est crucial pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer car elle va permettre d'établir un bilan global dans le but d'adapter les soins médicamenteux et non médicamenteux afin de maintenir leur autonomie.

Pour pouvoir répondre au mieux à la maladie d'Alzheimer, les EHPAD propose plusieurs modes d'hébergement.

« L'accueil de jour est destiné à des personnes âgées en perte d'autonomie ou ayant la maladie d'Alzheimer, vivant à domicile. C'est une structure qui accueille à la journée ou demi-journée. Le plus souvent, l'accueil se fait du lundi au vendredi. Certains établissements commencent toutefois à proposer des plages horaires étendues à 6 jours sur 7, voire 7 jours sur 7 »²⁰.

L'accueil de jour, permet à la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer de garder une socialisation avec les autres résidents tout en ayant des activités ludiques faisant travailler leurs cognitions et préserver leur autonomie. L'accueil de jour est également un moyen de répit pour les aidants qui veulent garder leur proche avec eux mais qui ne sont pas en mesure de faire un accompagnement adapté à la pathologie neuro-dégénératif.

L'hébergement temporaire permet aux familles, aidants, d'adressé une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer dû à des événements particuliers. Dans ce type d'hébergement la résidence principale des personnes atteintes par la maladie est leur domicile personnel ou celui de la famille.

« Ce type d'accueil s'adresse aux personnes âgées en perte d'autonomie dont le maintien à domicile est momentanément compromis du fait d'une situation particulière (travaux dans la maison, transition entre une hospitalisation et le retour à domicile, absence des aides à domicile...). Il peut aussi être utilisé pour soulager les familles et aidants (vacances, maladie...) et/ou préparer l'entrée définitive en maison de retraite. »²¹

¹⁹ <https://www.korian.fr/maladies-troubles-grand-age/la-maladie-d-alzheimer>

²⁰ <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/media/75898/download?inline>

²¹ <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/media/75898/download?inline>

L'hébergement permanent en EHPAD est la prise en charge globale d'une personne âgée en perte d'autonomie, l'hébergement permanent n'a de limites en termes de prise en charge car il s'agit d'un long séjour.

« Proposé par les EHPAD, l'hébergement permanent permet aux personnes âgées en perte d'autonomie de bénéficier d'un accompagnement individualisé et d'une prise en soin globale et coordonnée prenant en compte son état de santé et son niveau de dépendance. »²²

L'EHPAD peut disposer de plusieurs unités et services pour accompagner au mieux les personnes âgées dans la pathologie des troubles neuro-dégénératifs. Ces différents types hébergements permettent une prise en charge différente selon le degré de la pathologie, l'état de santé et le niveau d'autonomie.

c - Les protections juridiques

La maladie d'Alzheimer est une pathologie neurocognitive qui se caractérise par la perte partielle ou totale de la mémoire. Cette pathologie ne permet pas à la personne qui en est atteinte de se prendre en charge de façon éclairée, la personne nécessite un accompagnement pour plusieurs activités de la vie quotidienne.

« Les personnes placées sous mesure de protection juridique sont des personnes dont les facultés mentales ou corporelles sont momentanément ou durablement altérées, au point d'empêcher l'expression de leur volonté. Le juge des contentieux de la protection se prononce en s'appuyant sur un certificat médical délivré par un médecin expert et après avoir rencontré la personne concernée et ses proches. »²³

« Les mesures de protection juridique s'adressent à toute personne majeure en incapacité de gérer seule ses affaires personnelles et financières. Elle peut concerner nos aînés qu'ils résident en maison de retraite ou à domicile.

La personne nécessite alors un cadre juridique pour protéger ses intérêts, notamment d'abus de tiers (transactions commerciales désavantageuses, démarchage incessant, arnaques, vols, etc.), mais aussi pour annuler les actes nuisibles qu'elle pourrait commettre en raison de son état de fragilité. »²⁴

L'objectif des protections juridiques est de protéger les intérêts du résident dont les capacités cognitives sont altérées.

²² <https://www.lna-sante.com/maisons-de-retraite/formules-daccueil/hebergement-permanent/>

²³ <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie/les-mesures-de-protection/quelles-sont-les-differentes-mesures-de-protection>

²⁴ <https://www.korian.fr/aides-financieres-et-droits/les-mesures-de-protection-juridique-des-personnes-agees>

d - Les différents services en EHPAD

En EHPAD, il existe plusieurs unités de soins. Ses unités de soins se différencient de par les soins proposés, les pathologies ainsi que le degré d'autonomie.

La prise en charge de la personne âgée est vaste et nécessite une prise en charge spécifique pour protéger l'ensemble des résidents et assurer une qualité de vie pour les personnes âgées dépendantes.

Pour les personnes âgées atteintes de trouble neurocognitif, l'EHPAD propose différentes unités de soins adaptés au degré de la maladie et au niveau de la dépendance.

Unité Alzheimer ou unité de vie protégé UHR

« L'unité Alzheimer permet de traiter les dépendances lourdes liées à la démence. Ces unités spécialisées sont composées de plusieurs lits au sein d'un établissement EHPAD. Les soins proposés aux résidents sont adaptés. »²⁵

Cette petite structure, accueillant 10 à 20 résidents, est dédiée aux personnes atteintes d'Alzheimer^u ou maladies apparentées. Les résidents disposent de chambres individuelles et d'une salle commune pour les repas et activités.

L'objectif des unités de vie Alzheimer^u est d'apaiser les troubles comportementaux, améliorer la qualité de vie, préserver l'autonomie, encourager les relations familiales et ralentir l'évolution de la maladie.

L'unité de vie protégée en EHPAD^u est dotée d'une équipe pluridisciplinaire, composée d'infirmiers, d'aides-soignants, d'art-thérapeutes, de kinésithérapeutes, d'ergothérapeutes et de psychomotriciens. Ces professionnels sont spécifiquement formés pour prendre en charge les personnes atteintes de démence et de troubles cognitifs.

Leur rôle principal est d'améliorer la qualité de vie des résidents en réduisant les facteurs anxigènes. Ils s'efforcent également de préserver les capacités résiduelles des résidents en proposant des activités adaptées à leur état.

En UVP, les soignants travaillent à réduire les troubles du comportement sans recourir systématiquement à des sédatifs. L'équipe favorise les relations entre la famille et le patient, en reconnaissant l'importance du soutien familial dans le processus de soins.

Ces unités sont conçues pour offrir un environnement sécurisé et stimulant, avec des parcours de marche, des zones de repos, des dispositifs anti-fugue^u, des fenêtres oscillo-battantes, des vidéos de surveillance et des digicodes.

Les signalisations lumineuses et colorées aident à apaiser l'anxiété et à favoriser l'orientation spatiale, tandis que les vues sur l'extérieur contribuent à améliorer l'orientation temporelle.

²⁵ <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-dans-un-ehpad/les-differents-etablissements-medicalises>

PASA Pôle d'Activités et de Soins Adaptés

Le PASA (Pôle d'activités et de soins adaptés) est un lieu de vie construit au sein d'un EHPAD, pour accueillir dans la journée les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies neuro- dégénératives. Il est facilement accessible depuis les unités de vie de l'EHPAD.²⁶

Cet espace permet une prise en charge des résidents un à plusieurs jours par semaine, avec un accompagnement à visé sociale et thérapeutique, présentant des troubles de comportement modérés ne remplissant pas les critères d'admissibilité en UHR.

Pour ce faire, des activités sont organisées par l'équipe pour le groupe du PASA et pour chaque résident individuellement, en fonction de son projet de vie.

Les objectifs du PASA sont :

- Maintien des capacités et facultés
- Promotion des relations et liens sociaux
- Réduction des troubles du comportement
- Respect de la personnalité du résident

Il ne convient pas à tous les stades de la maladie d'Alzheimer, mais aux personnes :

- Ayant des troubles cognitifs modérés
- Présentant des troubles du comportement modérés

Comment Intégrer un PASA ?

A l'admission et régulièrement pendant l'accueil, l'équipe pluridisciplinaire de l'EHPAD, dirigée par le médecin coordonnateur, évalue les capacités du résident atteint de la maladie d'Alzheimer. Leur but : adapter la meilleure prise en charge pour répondre à ses besoins spécifiques.

Lorsqu'elle peut être bénéfique, l'admission au sein du PASA est alors proposée au résident et à sa famille. Son consentement et l'adhésion de ses proches sont une condition importante à la prise en charge dans le pôle.

Comment fonctionne-t-il ?

La Capacité d'accueil est limitée à 14 résidents.

En général, le pôle les accueille de 10h à 18h, avec le déjeuner dans le restaurant du PASA. « Dans de nombreux EHPAD, le PASA opère seulement du lundi au vendredi. Certains établissements proposent néanmoins une prise en charge d'un à sept jours par semaine, y compris le week-end. »²⁷

Quels professionnels comprend l'équipe ?

Ce personnel a suivi une formation spécifique à l'accompagnement de personnes présentant des troubles du comportement et ayant besoin d'une stimulation.

L'équipe comprend en général les professionnels suivants :

Le médecin coordonnateur de l'Ehpad : il valide l'admission au sein du PASA et dirige l'équipe.

Des assistants de soin en gérontologie (ASG), ils s'occupent des résidents dans les actes de la vie quotidienne et pendant les animations.

Un psychomotricien ou un ergothérapeute, il anime des activités de coordination.

Un psychologue il participe à l'évaluation des résidents avant et après l'admission, et offre du soutien aux aidants familiaux.

²⁶ Unités Alzheimer PASA et UHR, Dr BAYLE

²⁷ Unités Alzheimer PASA et UHR, Dr BAYLE

A qui est adapté l'accueil en PASA

L'accueil en PASA s'adresse aux résidents de l'Ehpad, atteints de la maladie d'Alzheimer, pouvant bénéficier des activités organisées et animées par l'équipe disciplinaire.

Types d'activités proposées au sein du PASA

Les capacités motrices et cognitives : atelier cuisine, activités Physiques, jardinage, stimulation de la mémoire

Les fonctions sensorielles : musicothérapie, création artistique, chant

Le lien social avec les résidents : repas, sorties, activité et projets en commun

L'accueil en PASA n'entraîne pas de facturation supplémentaire au tarif journalier de l'Ehpad.

Les UHR ou unité d'hébergement renforcée :

« Les UHR ou unités d'hébergement renforcée sont rattachées aux EHPAD et sont dédiées à l'accueil de jour et de nuit de personnes âgées atteintes de maladies d'Alzheimer ou d'autre pathologies apparentées et présentant des troubles de comportement sévères. »²⁸

L'UHR accueille des personnes âgées atteintes d'Alzheimer, présentant des troubles comportementaux majeurs. Ces unités offrent un accompagnement continu, jour et nuit. En moyenne, 12 à 14 personnes y sont hébergées, avec l'objectif de retourner à leur domicile ou à l'EHPAD une fois les troubles atténués.

Cette unité fermée en EHPAD propose une prise en charge complète sur un même lieu : l'hébergement, les soins, ainsi que des activités sociales et thérapeutiques, qu'elles soient individuelles ou collectives. La conception architecturale de l'UHR est pensée pour réduire l'agitation et favoriser l'orientation et la déambulation des personnes.

Les décisions concernant les admissions à l'UHR sont prises sur avis du médecin coordonnateur de l'EHPAD dans laquelle se trouve l'unité, en lien avec le médecin traitant de la personne.

L'approche thérapeutique en UHR

En UHR, des professionnels spécialement formés interviennent pour accompagner les patients Alzheimer : médecin, infirmier, psychomotricien, ergothérapeute, aide-soignant, aide médico-psychologique et psychologue.

Les soignants gèrent les troubles du comportement, tout en accompagnant les résidents lors de la toilette, des repas, etc. Ils suivent l'évolution de la maladie et détectent l'apparition de nouveaux symptômes. Ils mettent également en place des stratégies alternatives à la contention. Ils proposent des activités thérapeutiques variées pour stimuler les sens et la mémoire. Ils favorisent le lien social grâce à des activités collectives et respectent les habitudes de vie et le rythme de chaque résident.

Les professionnels de santé travaillent également sur la gestion de l'agressivité, en se concentrant sur l'accompagnement, la communication (écoute active) et le bien-être physique et psychologique des patients.

L'ensemble de ses unités de soins montre une diversité de prise en charge au sein des d'un EHPAD. L'offre de soins dans une EHPAD permet d'assurer la qualité des vies des résidents et permet également de préserver leurs autonomies selon leur capacité physique et mentale.

²⁸ Unités Alzheimer PASA et UHR, Dr BAYLE

e - L'équipe pluridisciplinaire

Il est important de noter que dans un EHPAD tous les soignants ainsi que le personnel administratif travaillent en synergie afin d'améliorer la qualité de prise en charge et assurer le bien-être en accompagnant de façon personnalisée les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer.

La notion d'équipe est centrale et repose sur une approche pluridisciplinaire, où plusieurs professionnels de santé, ainsi que les proches aidants jouent un rôle crucial.

Dans le cadre de notre mémoire nous souhaitons mettre en avant le poste d'assistante en soins de gérontologie.

« Il s'agit d'une spécialisation pour aides-soignants, accompagnants éducatifs et sociaux et aides médico-psychologiques employés au sein d'un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), d'un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ou plus généralement de tout service accueillant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. L'assistant de soins en gérontologie travaille au sein d'une équipe pluriprofessionnelle et sous la responsabilité d'un professionnel paramédical ou d'un travailleur social. »²⁹

Les soignants au plus proche des patients atteints de la maladie d'Alzheimer sont les ASG. Les ASG assurent un accompagnement continu et de qualité. Ses soignants sont dédiés en général aux unités tel que l'unité protégée ou l'UHR. Elles assurent la continuité des soins, transmettent les informations nécessaires à l'équipe pluridisciplinaire.

Les ASG identifient les capacités et les besoins des résidents, elles vont également au cœur des projets de soins individualiser.

Les ASG jouent un rôle important dans la préservation des différentes capacités des résidents ayant la maladie d'Alzheimer car elles vont mettre en œuvre un certain nombre de moyen lien au temps, à des activités dans le but de préserver l'autonomie. Les ASG vont également permettre aux résidents atteints d'Alzheimer d'avoir une sociabilisation que ce soit avec eux ou avec les autres résidents.

4 – Les traitements de la Maladie d'Alzheimer

a - Les thérapies non médicamenteuses :

La prise en charge non médicamenteuse de la maladie Alzheimer vise à améliorer la qualité de vie des patients en utilisant des approches qui ne reposent pas sur des médicaments. Ils complètent souvent les traitements médicaux et peuvent contribuer à ralentir la progression de la maladie ou à atténuer certains symptômes. Il est important de ne pas se limiter à une prescription uniquement médicamenteuse. Il existe des prises en charge non pharmacologiques destinées à stimuler les capacités cognitives et motrices du malade. Les thérapies non médicamenteuses permettent également de réduire la fréquence et l'intensité des troubles psycho-comportementaux.

²⁹ <https://competence.croix-rouge.fr/metier/assistant-de-soins-en-gerontologie-asg/>

Ces approches non médicamenteuses sont :

Elles sont un élément important de la prise en charge thérapeutique globale de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou apparentée.³⁰

Ces approches visent à améliorer la qualité de vie des résidents en réduisant les symptômes, en favorisant l'autonomie et en stimulant les capacités cognitives, physiques sans recourir à des médicaments. Voici un exemple d'ateliers que l'on peut rencontrer au sein d'EHPAD.

Stimulation Cognitive :

Elle permet de maintenir ou d'améliorer les fonctions cognitives, intellectuelles à travers des ateliers (jeux de mémoire, puzzles, lecture, exercices de logique, discussion, lecture de journaux...

Elle encourage les résidents à évoquer des souvenirs à travers des photos, des objets ou des conversations pour stimuler la mémoire à long terme.

La musicothérapie :

Elle permet d'améliorer le bien-être émotionnel et réduire les comportements anxieux et les états d'agitation. En écoutant de la musique, ou chanter, jouer avec des instruments. La musique peut permettre apaiser et de stimuler des souvenirs et des émotions et permettre de discuter.

L'art – thérapie :

Elle permet de favoriser l'expression des émotions et la communication non verbale. A travers la méthode de la peinture, du dessin, sculpture...

L'art permet de stimuler la création, elle renforce l'estime de soi et d'améliorer l'humeur.

La Zoothérapie :

Elle permet de créer un lien affectif et de réduire l'isolement. L'interaction avec des animaux comme des chiens, des chats ou des rongeurs. Les animaux peuvent apporter du calme et permet de réguler les émotions. Cela stimule leur communication et leur motricité, tout en apportant un réconfort émotionnel.

Thérapie par le mouvement et la danse :

Cela améliore la mobilité, la coordination et favorise l'interaction sociale. A travers les danses douces, les mouvements rythmés et activités motrices apprêtées. Elles permettent de renforcer la tonicité musculaire, elles réduisent les chutes.

La sophrologie et relaxation :

Elle réduit le stress, l'anxiété et améliore le bien-être à travers des exercices de respiration, méditation. Le bénéfice aide à diminuer les tensions physiques et psychologiques favorisant ainsi une meilleure gestion des émotions et un sommeil plus réparateur.

Snoezelen

Parfois certains EHPAD peuvent avoir une salle Snoezelen ou avoir une unité mobile. Elle crée un environnement multisensoriel apaisant pour les résidents souffrant d'Alzheimer ou démence associée. L'utilisation de la lumière.

Il y a également d'autres sortes de thérapies comme Hortithérapie, les groupes de parole et soutien psychologique, la kinésithérapie, l'orthophonie...

³⁰ Approches non médicamenteuses : point de vue de la psychologue, DAMNEE Souad, Hôpital Broca 2024

Toutes ses activités seront adaptées en fonction des différents stades de la maladie.
L'aménagement de l'environnement du patient est important en rendant les espaces plus sécurisés et en facilitant l'orientation et en favorisant un environnement apaisant.

« La prise en charge non médicamenteuse est une approche principale dans la prise en charge thérapeutique. Elle se construit comme une approche multi-disciplinaires et continue dans laquelle chaque mots et geste peuvent avoir leurs impacts. »³¹

b - Les thérapies médicamenteuses

Il existe, à l'heure actuelle, aucun traitement capable de guérir la maladie d'Alzheimer où de ralentir son évolution dans le cerveau.

Néanmoins, quatre médicaments sont actuellement sur le marché :

- Le donépézil (aricept)
- La rivastigmine (exelon)
- La galantamine(reminyl)
- La menantine (ebixa)

Ces traitements ont pour but de traiter les symptômes cognitifs de la personne malade. Ils n'empêchent cependant pas la propagation de la maladie dans le cerveau mais restent efficaces d'un point de vue purement clinique.

³¹ Approches non médicamenteuses : point de vue de la psychologue, DAMNEE Souad, Hôpital Broca 2024

III. Méthode d'exploration.

a - L'outil méthodologique.

Pour effectuer notre recherche sur le terrain, nous avons opté pour une approche qualitative en réalisant des entretiens semi-directifs avec un questionnaire afin de pouvoir cibler nos objectifs et de ne rien oublier. Cette approche nous a permis de recueillir les informations, le ressenti des professionnels et de pouvoir confronter nos recherches théoriques à la réalité du terrain. L'entretien semi-directif nous a semblé être le plus approprié car il nous a donné la possibilité d'avoir une interaction avec les interlocuteurs et nous a permis d'observer le langage non verbal grâce à la gestuelle et au faciès. De plus il n'a pas enfermé le discours de l'interviewé dans des questions prédéfinies, ou dans un cadre fermé. Cela laisse la possibilité de développer et d'orienter son propos. Le fait de pouvoir interagir ouvertement avec les professionnels a rendu l'échange plus constructif et enrichissant. Notre questionnaire a été rédigé avec des questions ouvertes dans le but de laisser la possibilité au soignant de s'exprimer librement. Il nous a permis d'aborder plusieurs points ou aspects d'un même sujet. De plus, tous ces entretiens, après accord des professionnels de santé, ont été enregistrés.

b - la population cible

La population comprenait 15 personnes au total, 13 femmes et 2 hommes. 4 IDE, 1 IDEC, 2 médecins coordonnateur, 3 aides-soignantes et 4 Aides-soignantes faisant fonction. Leurs âges variés entre 18 et 55 ans, moyenne d'âge 40 ans. Tous travaillaient en EHPAD d'une capacité de plus de 50 résidents. Les quinze entretiens ont eu lieu au mois de septembre, sur quatre établissements différents. Deux d'entre eux possèdent une UHR et un PASA. Un des établissements possède un PASA, et le dernier ne possède aucun service de prise en charge pour la personne âgée Alzheimer. Les entretiens ont duré entre 15 et 25 minutes et ont été enregistrés après accord des participants.

Certaines étaient peu expérimentées et d'autres travaillant depuis plus de 20 ans en Ehpads. Les deux aides-soignantes diplômées avaient bénéficié de la formation (école d'AS avec 6 mois plus tard, la formation ASG (assistant soins en gérontologie). Les "Faisant fonction" AS ne désirent pas faire l'école d'aides-soignantes pour le moment. L'enquête que nous avons effectuée auprès de ces 15 professionnels exerçant des professions différentes jouent un rôle différent auprès des résidents présentant différentes pathologies, notamment ceux atteints de la maladie d'Alzheimer.

La prise en charge de ces résidents, de plus en plus dépendants cumulent aussi plusieurs pathologies, cela entraîne une prise en charge quotidienne de plus en plus difficile. Les professionnels déplorent des manques de moyens, structurel, humain et financiers.

Au bord de la fatigue, sujet de plus en plus au burn-out, les soignants sont en épuisement professionnel qui en découle, accident de travail, arrêt longue durée voire reconversion professionnelle.

IV. ANALYSE

a - Analyse des entretiens confrontés au cadre conceptuel

Les entretiens réalisés auprès des soignants nous ont permis de mettre en lien leurs expériences, leurs vécus avec notre cadre conceptuel afin de compléter, de comparer la théorie avec la réalité du terrain.

A travers les réponses des entretiens, on note que les agents évoquent les manques de moyens financiers de la part des grandes instances qui doivent répondre à des procédures régulières et être remis à jour ce qui n'est pas toujours le cas par manque de médecin coordonnateur. Il est important d'identifier les besoins grâce aux outils d'évaluation médico-économique. Ces outils permettent de mesurer la charge en soins des personnes âgées accueillies dans les établissements et d'adapter les financements nécessaires pour répondre à leurs besoins.

Au point de départ, le médecin coordonnateur a un rôle prépondérant pour l'accueil du résident atteint de la maladie Alzheimer ou non. Dans le cadre de notre mémoire nous parlerons du résident atteint de la maladie d'Alzheimer.

L'anamnèse doit être précise. Il doit prendre du temps avec le résident, l'entourage, la psychologue présente. L'équipe effectuera des tests (MMSE par exemple), le médecin diagnostiquera le stade auquel le résident est avancé. Le médecin en collaboration avec la direction, l'IDEC poseront le problème de savoir si la structure est adaptée à la vie quotidienne du résident. Toutes nouvelles entrées susceptibles doivent être évalué de façons précises.

Pour la population présente, le médecin doit effectuer de façon la plus précise possible, le PATHOS, qui détermine le budget alloué par l'ARS pour les cinq prochaines années. La coupe PATHOS de Etablissement donnera un chiffre, ce qu'on appelle le PMP (Pathos Moyen Pondéré).

Plus le chiffre est élevé, plus le budget sera conséquent. Il permet au médecin de qualifier et de quantifier les soins nécessaires pour la Personne âgée en EHPAD. Il émet un score individuel pour chaque résident multiplie par le nombre de résidents total de l'Ehpad, un budget sera alloué par l'ARS.

Ce Pathos est un outil qui fédère toute l'équipe soignante autour d'un même objectif : obtenir des moyens supplémentaires pour améliorer la qualité de vie des résidents et de la qualité de vie au travail des soignants.

Ce budget alloué pourra aider l'EHPAD à bénéficier de moyens structurels et humains supplémentaires. D'après des travaux menés en 2009, par la fédération Hospitalière de France et le syndicat National de Gérontologie" 0,3 soignants (30/100 résidents n'autorisent qu'une seule toilette, aux gestes rapides, prodiguées souvent au lit de manière partielle.

Les soins de nursing restent succins. Pour avoir des conditions optimales, il faudrait doubler le nombre de soignants.

Il existe également un absentéisme important suite à des arrêts non remplacés, des difficultés de recrutement qui conduisent à des glissements de tâches. De plus en plus de FFAS (Faisant Fonction d'aides-soignantes) sont embauchés comme nous avons vu dans nos entretiens sans, pour la plupart, dépourvu de formation auprès de la Personne Agée atteinte notamment de la maladie Alzheimer.

Face à ce manque de formation, de moyens, l'infirmière coordinatrice avec son rôle de management essaye de mettre en place des formations en interne et voir même, en collaboration avec le directeur Etablissement, pouvant allouer des formation type, formation Aide-soignante, VAE, instituts en formation en soins infirmiers, ASG... Certains des agents ont parlé de mini formations faites en équipe pluridisciplinaire qui sont indispensables et qui pour certains qui l'ont d'ailleurs évoqué permet une réassurance, de diminuer l'angoisse d'arriver dans ses services sans connaissances.

Les moyens mis en œuvre avec ou sans structures, il est de notre rôle d'infirmière coordinatrice, d'accompagner notre personnel soignant face à cette maladie neurodégénérative, évolutive. Mettre en place des formations en interne, en collaboration du médecin coordonnateur, en faisant appel à des intervenants extérieurs (équipe mobile de gériatrie, CMP...) mettre en pratique les soignants expérimentés face aux nouvelles recrues, parfois plus à l'aise avec la situation.

Mettre en place des stratégies non médicamenteuses avec les soignants, participation des animatrices avec un temps de présence plus élargit, 7 jours sur 7 avec des relais et non pas, que, du lundi au vendredi.

Malgré ces techniques mise en place (ritualisation d'activité, PAP individuel et réévalué a chaque changement de comportement et de l'état général du résident...) le soignant est parfois dépité, fatigué, épuisé car ses techniques ne fonctionnent pas forcément. On vient à l'appel du médecin et minimiser la demande « d'une petite pilule pour le calmer », voir le contenir car l'épuisement professionnel prend le dessus.

Le manque de personnel, les intervenants extérieurs prennent du temps pour intervenir, plus le temps passe plus le personnel en place se fatigue. Il est de notre rôle de manager de mettre en place rapidement, avec le médecin coordonnateur, le Directeur d'Etablissement tous les moyens nécessaires, avec les moyens de l'instant présent pour motiver, réduire voire éradiquer l'épuisement professionnel voir au long cours des Burn out qui est très présent dans ces unités Alzheimer.

On remarque qu'à travers les entretiens les établissements possédant des unités fermées semblent engendré moins de fatigue pour le personnel qui sont habitués a respecter un planning qui permet de changer de service dans les différents moments de la journée afin de mieux supporter l'agitation et les cris permanents de certains résidents.

Il apparaît que dans les EHPAD sans unité dédiée les soignants se retrouvent affectés au même étage et n'ont pas la possibilité d'effectuer des changements. Cela implique une vigilance qui engendre un épuisement, par peur de fugue ou de fausses routes.

Effectivement pendant l'entretien un des soignants explique qu'il doit sans cesse surveiller que deux résidents atteints de la maladie d'Alzheimer susceptible de faire des fausses routes prennent les repas des autres résidents sur les plateaux ou vont dans les chambres se servir et qu'il a peur de perdre son diplôme. Ils se retrouvent stressé et certains reconnaissent avoir un taux de tolérance et de bienveillance qui ne cesse de diminuer.

Il apparaît que la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer dans un EHPAD, sans unité spécifique dédiée constitue un véritable défi d'un point de vue managérial. La gestion de tous ces patients qui sont répartis dans tous l'établissement nécessite une approche organisationnelle particulièrement difficile compte tenu des spécificités liées à la maladie.

Comme on a pu le voir dans la partie théorique il est important que l'ensemble du personnel soit formé. Durant les entretiens c'est un point qui est ressorti à de nombreuses reprises. Le rôle du coordinateur est donc de s'assurer que l'équipe possède les connaissances nécessaires, même en l'absence d'unité spécialisée.

Un autre point apparaît dans les établissements sans unité qui est celui de la surcharge de travail et des situations de désorganisations. Cette désorganisation peut engendrer des conflits dans les équipes comme nous l'a expliqué un soignant pris à partie par un ASH en nous donnant cet exemple : un résident atteint de la maladie d'Alzheimer urinait en permanence dans les couloirs et l'agent a été pris à partie par son collègue ASH en lui disant qu'il ne faisait pas son boulot. L'aide-soignant nous a expliqué d'un ton énervé que certains ne se rendent pas compte la charge mentale que ces patients exigent.

Cependant nous avons pu constater que dans d'autres cas particuliers suivant le stade de la maladie on pouvait trouver des avantages à être dans des EHPAD sans unité dédiée mais en bénéficiant tout de même du PASA. En effet un des soignants nous a expliqué qu'il préférerait ce type d'organisation même si cela pouvait être dur car ça évitait la stigmatisation systématique des résidents atteints de troubles cognitifs.

Nous avons pu entendre également de la part d'un médecin coordonnateur que certaines personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer avaient progressé dans les interactions sociales grâce aux nombreuses opportunités de socialisation que la mixité avec les autres résidents permet.

Ils vont plus facilement vers des activités proposées par le service de l'animation. Et quand cela est possible il bénéficie d'une plus grande liberté de mouvement ce qui apporte un meilleur maintien de l'autonomie. Le médecin rajoute que les familles apprécient l'ambiance non médicalisée qui est plus agréable et moins contraignant.

Il ressort des entretiens que ces avantages sans unité dédiée, qui sont précédemment cités ne s'appliquent généralement qu'aux sujets précoces de la maladie d'Alzheimer. Dès que la maladie progresse et que les troubles cognitifs augmentent un EHPAD sans unité Alzheimer pourrait ne plus offrir le niveau de surveillance, de soins spécialisés et de sécurité nécessaires. Dans ce cas une unité Alzheimer est plus adaptée pour garantir un encadrement adéquat.

CONCLUSION

La gestion d'une unité Alzheimer au sein d'un EHPAD représente un défi complexe, où l'approche managériale joue un rôle central dans la qualité des soins et le bien être des résidents. A travers cette analyse des entretiens il est apparu que la mise en place d'une approche managériale adaptée, capable de concilier efficacités organisationnelle, qualité des soins et bien-être des équipes, est cruciale pour le bon fonctionnement de l'unité.

D'un point de vue managérial, on notera que l'accompagnement des patients Alzheimer repose sur trois axes principaux :

Une organisation des soins centrée sur le patient

Une gestion efficiente des ressources humaines

Une stratégie de renouveau continue

Il apparaît nécessaire comme on l'a vu dans le cadre conceptuel de développer des parcours de soins individualisés en tenant compte de l'évaluation de la maladie.

Il faudra veiller également de promouvoir un environnement de travail favorable pour les soignants.

Ce qui implique une écoute active, une formation continue et un soutien psychologique des équipes.

Notre apport personnel dans cette réflexion managériale s'est cristallisé autour de plusieurs éléments. D'une part nous pu proposer des solutions pratiques pour optimiser les gestions des ressources humaines, telle que l'amélioration des conditions de travail pour prévenir du burn-out des soignants, et des formations spécifiques pour mieux comprendre et gérer les comportements des patients Alzheimer.

Toutes ses actions permettront de renforcer la cohésion des équipes et de permettre de maintenir une prise en charge dans une perspective humaniste te durable.

Enfin notre travail a permis de démontrer que le management d'une unité Alzheimer en EHPAD ne se limite pas à la gestion quotidienne des soins, mais vise une vision stratégique à long terme. Il est nécessaire de développer une approche managériale flexible, capable de s'adapter aux changements et de repenser constamment les modes d'organisation pour maintenir un haut niveau de qualité de vie pour les résidents.

Résumé :

Le vieillissement est inévitable dans la vie de l'être humain. Cependant il est parfois accompagné de pathologies spécifiques à cet état de vieillesse comme la maladie d'Alzheimer. Cette pathologie entraînant le plus souvent des troubles du schéma corporel, de l'estime de soi et des troubles relationnels.

Un EHPAD accueillant des personnes âgées atteintes d'Alzheimer, d'un point de vue managérial, nécessite une gestion adaptée aux besoins spécifiques de ces résidents. L'enjeu principal est d'assurer une prise en charge individualisée tout en maintenant une organisation fluide au sein de l'établissement. Cela implique une formation continue du personnel pour mieux comprendre et gérer les troubles cognitifs, une coordination étroite entre les différents professionnels de santé, et une adaptation des espaces et des activités pour garantir sécurité et bien-être.

Abstract :

The ageing is inevitable in the life of human being. However, it is sometimes accompanied by specific pathologies like the disease of Alzheimer.

This pathology is generally responsible for discorded in body diagram, in regard of oneself and relational disorders.

An EHPAD that hosts elderly people with Alzheimer's disease, from a managerial point of view, requires management adapted to the specific needs of these residents. The main challenge is to ensure individualized care while maintaining a fluid organization within the institution.

This involves continuing training of staff to better understand and manage cognitive impairment, close coordination between different health professionals, and adapting spaces and activities to ensure safety and well-being.

Bibliographie :

Ouvrages :

BROUILLET D., SYSSAU A., 1997, La maladie d'Alzheimer : mémoire et vieillissement, que sais-je ? PUF, Paris, 2005, p126

DEVILLARD, Olivier. La dynamique des équipes. France : Organisation EDS D'. 2005. 326 pages.

FORMARIER, Monique ; JOVIC, Ljiljana. Les concepts en sciences infirmières. France : Mallet Conseil. 2012. 291 pages.

FRYNS, Gerta ; PAQUET, Gaelle. L'être humain dans les pratiques soignantes. Seli Arslan. 2009. 157 pages.

Delphine Roy (DREES et Institut des politiques publiques) Synthèse Qui vit à domicile, qui vit en établissement parmi les personnes de 60 ans ou plus ? Une comparaison à partir des enquêtes Care-Ménages et Care-Institutions

J-F GIRAD conseil d'état, Ana CANISTRU int de santé, Maladie d'Alzheimer septembre 2000

LAMBERT G., La maladie d'Alzheimer, Milan, 2006, Toulouse, p57

MAGNIE. M.N, THOMAS P, 1997, p23

Articles :

Approches non médicamenteuses : point de vue de la psychologue, DAMNEE Souad, Hôpital Broca 2024

Cours Unités Alzheimer PASA et UHR, Dr BAYLE

LE BOTERF, Guy, De quel concept avons-nous besoin ? Dossier : les compétences de l'individuel au collectif. Soins cadres, numéro 41, 2002, p.20

SITOGRAPHIE :

Association de recherche en soins infirmiers. www.asso-arsi.fr/bdd_export.html
2006.

Banque de données en santé publique.

www.bdsp.ehesp.fr/

EM/consulte. www.em-consulte.com

www.HAS-sante.fr/portail/jcms/c-1241748/ www.legifrance.gouv.fr/ - Légifrance,
Code de la Santé Publique.

www.who.int/topics/primary_health.../fr/

Fondation recherche Alzheimer <https://alzheimer-recherche.org>

<https://cnsa.fr/outils-methodes-et-territoires:organisation-de-loffre:les-soins-en-ehpad-aggir-pathos> https://www.cnsa.fr/documentation:modele_pathos_2017.pdf

<https://www.korian.fr/maladies-troubles-grand-age/la-maladie-d-alzheimer>

<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-dans-un-ehpad/les-differents-etablissements-medicalises>