

UNIVERSITE DE PARIS DESCARTES

FACULTE DE MEDECINE

Année universitaire 2016

MEMOIRE DE DIPLOME UNIVERSITAIRE  
DE PSYCHOGERIATRIE :  
L'approche des personnes âgées difficiles  
(Diagnostic et prise en charge médicale).

**Gestion en EHPAD des troubles du comportement au cours  
des démences de type Alzheimer et apparentées :**  
**Et si les Unités dites "sécurisées" n'étaient pas une fatalité?**

Présenté et soutenu publiquement le XX/XX/2016  
Au Centre Hospitalier Sainte-Anne (Paris)

Par le Docteur Isabelle DUMOUSAUD  
Née le 30/05/1963 à Rueil Malmaison

Médecin Gériatre, Pôle Médecins Coordonnateurs en EHPAD,  
Clinique des Augustines - 56140 **Malestroit.**

## PLAN

### 1. Introduction

### 2. Les troubles du comportement au cours des démences

2.1. Définition

2.2. Données d'épidémiologie

2.3. Évaluation des symptômes psycho comportementaux des démences

### 3. L'EHPAD de Rochefort en Terre

3.1. Historique

3.2. Description et architecture

3.3. Le projet d'établissement et les piliers de la prise en soin

### 4. Le cas de Mme V. S.

4.1. Historique du cas

4.2. Le dossier médical

4.3. Modalités et déroulé chronologique de la prise en soins

4.3.1. A l'entrée et dans les premiers jours

4.3.2. A 1 mois

4.3.3. A 2 mois

4.3.4. A 3 mois

4.3.5. Aujourd'hui

### 5. Discussion de l'alternative à l'unité « fermée »

### 6. Conclusion

### Bibliographie

### Annexe

## 1. Introduction

Des symptômes psycho comportementaux se rencontrent fréquemment lors de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées. Ils touchent un grand nombre de personnes parmi celles concernées par ces pathologies, à un moment quelconque de leur évolution. La prévalence de ces troubles varie notablement selon les séries et les méthodes d'évaluation utilisées : de 25 jusqu'à plus de 80% (Lyketsos CG et al. 2000).

L'enjeu majeur de ces symptômes psycho comportementaux au cours des démences (SPCD) réside, lorsqu'ils sont « bruyants », dans le risque d'épuisement de l'entourage, qu'il s'agisse au départ des aidants naturels familiaux ou plus tard dans l'évolution, des aidants institutionnels. Les SPCD sont en effet de grands pourvoyeurs d'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).

Différentes réponses institutionnelles ont été apportées aux structures d'hébergement, appelées à faire face de plus en plus fréquemment à des résidents présentant des pathologies démentielles potentiellement « productives ». Le plan Alzheimer 2008-2012, dans sa Mesure 16, a notamment introduit le concept d'accueil de jour dédié en interne, le Pôle d'Activités et de Soins Adaptés (PASA), et celui d'Unité d'Hébergement Renforcé (UHR), afin de promouvoir un accompagnement adapté à des résidents manifestant des troubles du comportement d'intensité modérée (PASA) ou sévère (UHR), « altérant la sécurité et la qualité de vie de la personne et des autres résidents » (Direction Générale de l'Action Sociale. Cahier des charges relatif aux PASA et UHR pour une prise en charge adaptée en EHPAD et USLD des personnes atteintes de la maladies d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et présentant des troubles du comportement). Une autre réponse institutionnelle au problème des SPCD en EHPAD est constituée par les « Unités Spécifiques Alzheimer » ou « Unités Dédiées », encore appelées « Unités Sécurisées ». Ce dernier choix sémantique laisse entrevoir une préoccupation sous-jacente, le risque de sortie inopinée de ces « fugueurs » potentiels que sont les personnes démentes et désorientées. Et se profile insidieusement la question de celui qui est protégé, le résident désorienté ou l'institution juridiquement responsable en cas de dommage ?

Dans une société où le « bien vieillir » est érigé en dogme, faut-il pour autant installer un fonctionnement « à deux vitesses », celui des personnes âgées dépendantes dont le

comportement n'impacte pas la collectivité de la maison de retraite et celui des personnes présentant une pathologie démentielle assortie de SPCD « bruyants », qu'il convient de prendre en soin de façon appropriée, ce qualificatif recouvrant potentiellement une mise à l'écart du groupe.

Ce mémoire se propose de revenir dans un premier temps sur les généralités des SPCD des malades d'Alzheimer et démences apparentées, de décrire dans un second temps les modalités de **fonctionnement d'un EHPAD breton, ayant volontairement choisi l'option du maintien du « vivre ensemble » pour tous ses résidents**, avec l'illustration d'un cas de prise en soins difficile, et de discuter dans un troisième temps d'une alternative au modèle ambiant qu'est l'Unité Spécifique Alzheimer en EHPAD.

## 2. Les troubles du comportement au cours des démences

### 2.1. Définition :

Si l'on se réfère à l'International Psychogeriatric Association, les « symptômes psycho comportementaux de la démence » (SPCD), se définissent comme des « symptômes en lien avec un trouble de la perception, du contenu de la pensée, de l'humeur ou du comportement, observables fréquemment chez les patients déments » (IPA, 2003).

Les SPCD sont de nature diverse et leur survenue constitue le plus souvent une rupture par rapport au fonctionnement antérieur. Dans la littérature, les regroupements de ces troubles sont variables selon les auteurs. Par exemple, selon leur retentissement potentiel, on distingue les SPCD « non productifs », des SPCD « productifs » ou « perturbateurs ».

Les SPCD « non productifs », dits « de retrait » ou encore « déficitaires », recouvrent l'apathie, les troubles dépressifs et l'anxiété. En dépit de leur fréquence, ils sont, de par leur caractère peu dérangeant en apparence, souvent sous-évalués et négligés. Ils ne seront pas traités ici. Les SPCD « perturbateurs » impliquent des conséquences sur l'entourage de la personne en terme d'entrave au déroulement serein de la vie quotidienne.

Dans ses Recommandations de Bonne Pratique de 2009, la Haute Autorité de Santé (HAS) regroupe sous le terme de « comportements agités », les symptômes d'opposition, d'agressivité, d'anxiété et de phobies avec manifestations comportementales, de troubles du rythme veille-sommeil, de déambulations et de comportements moteurs inappropriés, de cris et de désinhibition motrice. L'HAS détaille également des symptômes psychotiques, tels que les idées délirantes, les hallucinations, les troubles de l'identification et la manie (HAS, 2009).

Définition des principaux SPCD :

*Les idées délirantes* : perceptions ou jugements erronés de la réalité, non critiqués par le sujet. Les thèmes de vol, de préjudice, de non identification du domicile sont les plus

fréquents, comme les thématiques d'imposture, de fausse reconnaissance, de jalousie et d'abandon.

*Les hallucinations* : perceptions sensorielles sans objet réel à percevoir. Tous les sens peuvent être touchés. Contrairement au phénomène d'hallucinoïse, le sujet ne critique pas sa perception. L'hallucination est par ailleurs à distinguer de l'illusion qui est une perception déformée d'un objet existant réellement. Tous les sens peuvent être touchés.

*L'agitation* : activité motrice (excessive, inadéquate ou sans objectif précis), vocale (cris) ou verbale (verbalisations stéréotypées) inappropriée, ne résultant pas d'un besoin ou d'un état confusionnel pour un observateur extérieur.

*L'agressivité* : comportement perçu par l'entourage comme violent vis à vis des objets ou des personnes. Assimilée fréquemment à une menace ou un danger pour l'environnement ou la personne elle-même. Peut être liée ou non à l'agitation.

*L'opposition* : comportement, parfois indûment rattaché à de l'agressivité et se manifestant par un refus par la personne de coopérer aux soins en général, à l'alimentation, de respecter les règles sociales.

*La désinhibition* : comportement impulsif et inadapté si l'on se réfère aux normes sociales ou familiales entourant la personne. Les manifestations en sont une tendance à la distraction, une instabilité des émotions, des attitudes inappropriées et sans retenue.

*L'irritabilité et l'instabilité de l'humeur* : troubles plus émotionnels que véritablement comportementaux, ils amènent le sujet à se mettre facilement et brusquement en colère notamment par une **intolérance au retard ou à l'attente.**

*Les comportements moteurs aberrants* : activité répétitive, incessante, sans but ou inapproprié. Il peut s'agir par exemple de déambulation diurne ou nocturne, jusqu'à l'épuisement. Les motivations de ces comportements sont variées, réponse motrice à

l'anxiété ou conduite exploratoire, et l'objectif peut être désadapté par rapport à la vie actuelle du sujet (personne âgée voulant aller chercher ses enfants à l'école)

*Les comportements vocaux inadaptés* : cris ou plaintes vocales incessantes, demandes répétitives, témoignant souvent d'un inconfort voire d'une douleur, d'une détresse psychologique.

*Troubles du rythme veille-sommeil* : anomalie de la durée, de la qualité du sommeil, avec possible inversion du rythme nyctéméral, dépassant le cadre polyphasique du sommeil de la personne âgée.

Tous ces troubles peuvent entraîner des répercussions altérant la qualité de vie de la personne démente ainsi que celle de ses aidants, formels ou non. Ils sont de gros pourvoyeurs d'institutionnalisation (Lyketsos et al. 2000), indépendamment du stade d'évolution de la maladie (HAS, 2009). Ils accroissent le fardeau de l'aidant et le poids économique de la pathologie pour la collectivité (Liperoti et al. 2008). Les SPCD sont enfin susceptibles d'induire à terme et du fait de phénomènes d'épuisement de l'aidant, des comportements de négligence voire de maltraitance.

## *2.2. Données d'épidémiologie*

Selon la méthode d'estimation employée, les SPCD concerneraient de 25 à 80% des patients déments (Lyketsos et al. 2000) et un tiers d'entre eux présenterait des troubles sévères (Liperoti et al. 2008). La prévalence semble augmenter avec la progression de la maladie (Robert et al. 2009) et certains troubles tels que l'agitation et l'agressivité ainsi que les comportements moteurs aberrants surviendraient encore plus fréquemment aux stades avancés de la maladie démentielle (Lyketsos et al. 2000).

L'expertise collective de l'INSERM en 2007 dresse un tableau des fréquences comparées des SPCD (Expertise Coll. INSERM. 2007) :

Etudes	MAA SB ED Verhey et coll., 2003	Real-FR Benoit et coll., 2003	Real-FR Benoit et coll., 2005	EADC Byrne, 2003	Total
	MMSE * 15-28 n=199 (%)	MMSE 11-20 n=235 (%)	MMSE 21-26 n=244 (%)	MMSE 4-2 n=138 (%)	N=836 (%)
Apathie	59.3	63.5	47.9	48.9	55.5
Dépression	57.3	42.7	36.9	45.3	44.9
Anxiété	39.2	46.3	44.3	33.8	42.0
Agitation	28.6	44.3	32.8	30.9	35.0
Irritabilité	39.7	25.0	28.3	31.7	30.6
Comportement moteur aberrant	34.7	29.8	14.7	18.7	24.7
Délire	34.7	24.7	10.2	19.4	22.0
Appétit	24.6	24.3	20.5	12.9	21.4
Sommeil	18.1	12.9	13.5	12.9	14.3
Désinhibition	12.6	13.3	10.2	14.4	12.4
Hallucinations	13.1	7.8	5.7	7.9	8.5
Euphorie	7.0	9.8	4.5	5.0	6.8

(\*MMSE : Mini Mental State Examination score)

En EHPAD la fréquence des différents SPCD, notamment des SPCD productifs, varie considérablement comme l'a montré le travail de revue de Zuidema S et al. : 3-54% d'idées délirantes, 1-39% d'hallucinations, 48-82% d'agitation ou d'agressivité et 11-44% d'agression physique (Zuidema S et al. 2007). L'étude française TNM a rapporté qu'au sein d'une population de résidents présentant une démence, 16% affichait des SPCD sévères, identifiés par un score >7 sur l'un au moins des items de l'échelle NPI-ES correspondant à des comportements « agités » ou des troubles psychotiques (Bourjalliat A. 2002).

### 2.3. Évaluation des symptômes psycho comportementaux des démences

La prise en soin des SPCD impose en premier lieu la recherche d'une cause curable : médicale ou chirurgicale, iatrogène ou environnementale, chacune ne s'excluant pas mutuellement. Une réaction comportementale peut résulter d'un inconfort lié au corps (douleur), d'un malaise en relation avec la démence (incompréhension de l'environnement et difficultés de communication avec lui), d'un souffrance psychologique (histoire de vie, conflit familial,..).

En institution, la caractérisation des SPCD « productifs » et l'évaluation de leur retentissement constituent également une démarche essentielle. Elles peuvent faire appel à de nombreuses échelles validées (IPA, 2003). En EHPAD, ce temps réalisé en équipe, favorise notamment une verbalisation du vécu des soignants. Le dialogue qui s'établit contribue à une meilleure connaissance de la maladie, tout en favorisant l'émergence de stratégies partagées de prises en soin non médicamenteuses. La répétition des évaluations permet un suivi de l'efficacité éventuelle des mesures prises, médicamenteuses ou non.

Parmi les échelles disponibles, la Neuro Psychiatric Inventory version Equipe Soignante (NPI-ES), variante de la Neuro Psychiatric Inventory (Cummings JL, et al. 1994) est une échelle d'évaluation globale de différents SPCD. Elle est aujourd'hui une des plus utilisées en France, et il y est fait référence pour la majorité des études évaluant la fréquence des SPCD (Expertise Coll. INSERM. 2007). Administrée par un évaluateur externe ou un membre de l'équipe soignante, la NPI-ES explore 12 domaines, 10 troubles à manifestations psycho comportementales (idées délirantes, hallucinations, agitation/agressivité, dépression/dysphorie, anxiété, exaltation de l'humeur/euphorie, apathie/indifférence, désinhibition, irritabilité/instabilité de l'humeur, comportement moteur aberrant) et 2 troubles neuro végétatifs (appétit et sommeil). A chaque item correspond un score de fréquence et de gravité ainsi qu'un score de retentissement sur la charge de travail quotidienne de l'équipe. Elle présente comme inconvénient de se limiter à certains troubles et d'en ignorer d'autres tels que les cris et vocalisations.

L'échelle NPI-ES a été adoptée comme support d'évaluation pour les critères d'admission dans le cahier des charges des PASA et des UHR, dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012 (Direction Générale de l'Action Sociale. Cahier des charges relatif aux PASA et UHR pour une prise en charge adaptée en EHPAD et USLD des personnes atteintes de la maladies d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et présentant des troubles du comportement).

L'échelle d'Agitation de Cohen-Mansfield (Cohen Mansfield Agitation Inventory ou CMAI ; Cohen Mansfield J, Billig N, 1986), développée pour l'Institution, évalue en revanche spécifiquement les manifestations relatives à l'agitation. Elle répertorie 29 comportements d'agitation distincts, sériés en 4 sous-groupes (agitation physique non agressive, agitation verbale non agressive, agitation et agressivité physiques, agitation et agressivité verbales.

Selon les Recommandations de la HAS cette échelle s'utilise de façon complémentaire à l'échelle NPI ou NPI-ES (HAS, 2009).

Une autre échelle de développement et validation plus récents, l'EPADÉ ou Echelle des Personnes Agées Difficiles qui Epuisent (Montfort JC, 2010), détaille les troubles au moyen de 4 échelles (violence active, passive, paroles inquiétantes/déconcertantes et actes inquiétants/déconcertants), regroupant chacune 4 items soit donc 16 items au total, scorés avec 4 niveaux de sévérité. Le vocabulaire employé est simple et accessible à tout professionnel ou aidant, favorisant ainsi la circulation de la parole en équipe, afin d'arriver à des stratégies de prise en soin non médicamenteuse adaptées.

#### *2.4. Prise en soins : Recommandations françaises de bonnes pratiques*

Répondant à la mesure 15 du Plan Alzheimer 2008-2012, la Haute Autorité de Santé a produit en mai 2009 des Recommandations de Bonne Pratique Professionnelles sur le thème de la prise en charge des troubles du comportement perturbateurs au cours de la Maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées (HAS, 2009). Ces Recommandations poursuivent 3 objectifs principaux :

- homogénéiser les pratiques de diagnostic, de prévention et de traitement de ces troubles
- promouvoir les techniques de soins non médicamenteuses
- éviter les prescriptions médicamenteuses inappropriées, systématiques ou prolongées de psychotropes, notamment de sédatifs et de neuroleptiques.

Dans le cadre de la démarche diagnostique, l'HAS préconise une évaluation des troubles du comportement au moyen de l'Inventaire Neuro Psychiatrique selon une version adaptée au contexte (NPI, NPI-Réduit ou NPI-ES). L'HAS prône également, en situation spécifique d'agitation, le recours à l'échelle de Cohen Mansfield, en complément du NPI.

A l'issue du processus diagnostique, portant sur la recherche des causes et des facteurs déclenchants, et sur l'évaluation des troubles, l'HAS met en avant l'intérêt présenté par les techniques de soins et les interventions non médicamenteuses en première intention.

En termes de techniques de soins, l'accent est mis d'une part sur les attitudes de communication à adopter avec des malades d'Alzheimer ou apparentés, en favorisant la

concentration de la personne, sa compréhension du message transmis et son aptitude à y répondre de la manière la plus appropriée possible. Ces Recommandations abordent d'autre part les attitudes de soins visant à prévenir un comportement potentiellement gênant ou perturbateur, voire à le « désamorcer » le cas échéant. Les préconisations portent essentiellement sur la **considération de la personne** comme un sujet de soins, sur le maintien d'une faculté décisionnelle, sur l'adaptation du comportement et des demandes de l'aidant aux aptitudes de la personne et sur la mise en œuvre de stratégies d'activités alternatives et de diversion pour faire face à la survenue de SPCD.

L'HAS recommande également de faire appel à des interventions non médicamenteuses pouvant mobiliser le langage (orthophonie), les capacités cognitives (stimulation et remédiation cognitives) et la motricité (activités physiques et occupationnelles). En Institution, ces interventions peuvent faire appel à des professionnels paramédicaux ou être pratiquées par des soignants formés.

En cas de SPCD ne cédant pas à la mise en œuvre des méthodes de première ligne, ou présentant un caractère d'aggravation potentielle à court terme, l'HAS préconise le recours à un avis spécialisé (psychiatre, psychologue, gériatre ou neurologue). Une hospitalisation peut se trouver requise, dont les Recommandations fixent le cadre : caractère dangereux des troubles (pour la personne ou l'entourage), nécessité urgente voire vitale d'une prise en charge impossible à mettre en place sur le lieu de vie habituel, pour des raisons médicales ou environnementales. Il est dans ce cas préconisé de recourir dans la mesure du possible à l'hospitalisation directe sans passage par un service d'urgences. A cet égard, l'HAS recommande une prise en charge en service adapté type Unité Cognitivo Comportementale ou service de Psychogériatrie.

Les thérapeutiques psychotropes sont envisagées en seconde ligne et uniquement en dehors de toute cause environnementale, somatique ou iatrogène non prise en charge. Leur prescription n'apporte pas de bénéfices préventifs sur les SPCD et doit répondre à différents impératifs tels que le choix des symptômes cibles, la détermination des impacts attendus et l'anticipation des effets secondaires prévisibles. L'initiation doit se faire idéalement en monothérapie, dans la maîtrise des doses et des durées de traitement, avec une forme galénique appropriée au profil du patient. Une réévaluation des symptômes doit avoir lieu régulièrement en tenant compte des fluctuations possibles des signes, la révision éventuelle de l'ordonnance portant si possible sur une seule prescription à la fois. Enfin, « éduquer » la

personne, lorsque cela est possible, et sa famille à repérer les effets bénéfiques et indésirables des traitements.

### 3. L'EHPAD de Rochefort en Terre

#### 3.1. Historique

Rochefort en Terre est une petite commune médiévale et touristique d'environ 700 habitants permanents, située dans le Morbihan, **entre Vannes (38km) et Redon (26 km)**. L'Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes de Rochefort en Terre « existe » depuis près de 300 ans puisqu'il prend son origine dans l'Hospice fondé en 1732, avec pour mission originelle d'accueillir les indigents, les orphelins et les vieillards de la Cité et de ses environs. L'Hospice fut dirigé par des Religieuses avant de devenir une maison de retraite publique en mai 1982. La première convention tripartite, signée en 2003 avec la Préfecture et le Conseil Général du Morbihan, a supprimé la section de cure médicale et créé administrativement l'EHPAD d'aujourd'hui.

#### 3.2. Description et architecture

De 24 lits en 1901 au temps de l'Hospice, l'établissement dispose actuellement d'une capacité de **152 lits** en hébergement permanent, 2 lits en hébergement temporaire, 1 lit en accueil de nuit et 6 places en accueil de jour. Dans un village de 700 habitants, cela représente environ 20% de la population du bourg...

L'établissement dispose actuellement d'un ratio de personnel de 0.45 agent/résident. Deux cadres de proximité assurent la gestion opérationnelle quotidienne des équipes sur chacun des **2 sites**, avec chacune des profils de compétences complémentaire, social et sanitaire. Cette organisation managériale permet une intervention transversale complémentaire dans ces 2 domaines fondamentaux de l'EHPAD. Les 2 cadres de proximité travaillent en collaboration avec **le médecin coordonnateur, présent à mi-temps**.

Sur un plan architectural, le bâtiment historique « Larkan », datant du XVII<sup>ème</sup>, s'est trouvé complété par des constructions successives : le bâtiment Valériane construit en 1982 et le bâtiment Arcades construit en 1986. Le site Larkan est aujourd'hui désaffecté et les résidents ont été transférés fin 2010 dans un bâtiment neuf, « La Mare », situé à 800m du centre bourg.

L'effectif de l'EHPAD se répartit donc aujourd'hui comme suit :

**Site du Grand Jardin : capacité d'accueil de 68 places** en hébergement permanent, 2 places en accueil temporaire et 1 place en accueil de nuit.

Les résidents sont répartis dans 4 unités de vie de 17 places (hors hébergement non permanent).

**Site de La Mare : capacité d'accueil de 84 places** en hébergement permanent et 6 places en accueil de jour. La distribution de la population résidente se fait dans 6 unités de vie de 14 personnes.

### *3.3. Le projet d'établissement et les piliers de la prise en soin*

Un des fondements historiques du projet d'établissement de l'EHPAD de Rochefort en Terre, est représenté par un **accueil ouvert à tous les profils** de personnes âgées dépendantes. Cet usage a comme ambition fondamentale de promouvoir le « **vivre ensemble** » et s'envisage dans le cadre des projets d'accompagnement personnalisés. Ce parti pris implique notamment l'absence de recours à des unités fermées, spécifiquement dédiées aux résidents présentant une maladie d'Alzheimer ou une démence apparentée et des troubles du comportement potentiellement « gênants ».

Les **unités de vie** regroupent de petits effectifs (**14 à 17 résidents**) et la prise en soins quotidienne est pensée de façon à minimiser autant que possible les sources de déstabilisation pour les résidents désorientés. A titre d'exemple, les équipes de soin officient auprès des résidents en **tenue civile**. Cette pratique a pour objectif d'instaurer une relation de proximité en gommant visuellement l'impression « hospitalière » liée aux tenues professionnelles uniformisées.

Une sectorisation permet par ailleurs aux agents de l'unité de vie, d'assumer le suivi des résidents depuis le réveil jusqu'à l'heure du repas de midi. Cette option s'oppose à un fonctionnement « à la tâche » et s'inscrit à cet égard dans les Recommandations de Bonne Pratique Professionnelle de l'Agence de l'Évaluation et de la Qualité des Établissements et Services Sociaux et Medico sociaux qui préconisent l'évitement de toute rupture dans la journée et plus généralement dans la prise en charge (ANESM, 2009).

Les équipes bénéficient de formations et de sensibilisations à différentes techniques de prise en soin comme **l'Humanitude©, l'approche Carpe Diem et la Validation©** de Naomi Fell. Un

groupe Ressource Humanitude© contribue à maintenir la qualité de pratique des soignants dans cette philosophie de soins.

Selon les sites, une **Infirmière est nommée « référente »** d'une ou deux équipes de soins correspondant à une ou deux unités de vie. Ce rôle de l'infirmière constitue, en terme de management, une courroie de transmission amont/aval des informations, qui participe au bon fonctionnement de la maisonnée.

L'entrée en institution nécessite un deuil, celui d'une « vie d'avant » et, vécu comme tel, s'avère souvent une source de déstabilisation pour le nouveau résidant *a fortiori* s'il présente déjà des troubles cognitifs. C'est dans le but de minimiser la rupture avec le milieu de vie antérieur que l'entrée dans l'EHPAD de Rochefort en Terre fait, en règle générale, l'objet d'une préparation minutieuse. Lors de l'inscription, une première prise de contact est effectuée avec les cadres de proximité et, dans la mesure du possible, le futur résidant est invité à venir visiter les locaux. Une seconde prise de contact, cette fois avec l'équipe, précède directement l'entrée par l'intermédiaire d'une « pré-visite », sur le lieu de vie habituel, d'un membre de l'équipe qui prendra le futur résidant en soin quotidien dans l'unité de vie (idéalement le soignant « référent »). A cette occasion, un contact avec l'entourage direct est établi si possible, **les habitudes de vie sont détaillées**, et le **consentement à l'entrée est de nouveau recherché** s'il n'a pas été manifesté clairement précédemment. Cette étape peut cependant ne pas avoir lieu pour les postulants hospitalisés ou trop éloignés géographiquement. Il est utile de signaler que si la problématique du consentement à l'entrée est un sujet éthique prioritaire dans l'établissement, **il arrive encore d'intégrer des résidents faussement déclarés consentants par un entourage épuisé.**

Une large contribution au maintien du « vivre ensemble » est procurée par un accueil en journée, « Le Club », spécifiquement dédié aux résidents présentant un processus démentiel de type Alzheimer ou apparenté assorti de troubles du comportement « productifs ». Elaboré en 2012 dans le cadre d'un projet de structure de type Pôle d'Activité et de Soins Adaptés, « Le Club », répond actuellement au cahier des charges des PASA (Direction Générale de l'Action Sociale. Cahier des charges relatif aux PASA et UHR pour une prise en charge adaptée en EHPAD et USLD des personnes atteintes de la maladies d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et présentant des troubles du comportement), tant en organisation, en file active qu'en architecture. Sa demande de labellisation a été refusée en

2013 pour non concordance avec le cahier des charges architectural. Aujourd'hui « le Club » fonctionne sur les fonds propres de l'Etablissement et à effectif constant.

Un autre pilier du fonctionnement de l'EHPAD de Rochefort en Terre est son ouverture. En effet bien au-delà du refus stratégique de création d'unités « fermées » pour personnes désorientées, l'établissement a fait le choix de **maintenir l'ouverture sur l'extérieur**. L'entrée principale de chaque site est ouverte en journée et le poste de travail de l'agent d'accueil est situé directement en face de l'entrée. En revanche, les entrées annexes ne pouvant être visuellement surveillées sont, elles, fermées par un digicode.

En cas de nécessité, le bâtiment le plus récent présente la particularité architecturale de pouvoir assurer une **fermeture**, indépendante (digicode) et **toujours transitoire**, de l'accès à chaque unité de vie ou « maisonnée ». Enfin, **chaque résident qui le souhaite peut disposer de la clé de sa chambre**.

L'ouverture s'envisage aussi concrètement par l'implication des familles dès la préinscription quand c'est possible, la collaboration étroite avec des associations de bénévoles, l'organisation régulière de sorties concernant potentiellement tous les résidents qui le souhaitent et pouvant prendre la forme de **séjours vacances**.

Enfin, une des caractéristiques de l'EHPAD de Rochefort en Terre est un partenariat ancien avec l'Etablissement Public de Santé Mentale **(EPSM) de Saint Avé avec** lequel une relation conventionnelle a été signée le 17/02/2008. Cette convention de collaboration a notamment permis l'instauration du **passage régulier d'un gérontopsychiatre** dans l'établissement et de passages mensuels d'infirmiers psychiatriques en VAD, au titre d'une équipe mobile. Néanmoins, la restructuration de l'EPSM de Saint Avé entamée ces dernières années a abouti à la **suppression du passage du psychiatre dans l'EHPAD**, avec le maintien des VAD mensuelles. Les consultations sont désormais assurées exclusivement en CMP avec les délais longs qui s'y rapportent.

## 4. Le cas de Mme V. S.

### 4.1. Historique du cas

Mme S. est entrée dans l'établissement (site de La Mare) en hébergement permanent en juin 2014. Auparavant, elle bénéficiait de l'accueil de jour (intégré dans les locaux de l'EHPAD) depuis août 2013, dans le cadre d'un diagnostic posé de « démence probable, de type Alzheimer à composante frontale ».

Extrait des données initiales, recueillies à l'entrée en Accueil de Jour :

*« Mme V.S. vit seule à son domicile depuis son veuvage en 2000. Des aides sont en place, à savoir 3 passages quotidiens d'une aide-ménagère et le passage d'une infirmière pour la prise des traitements. Aimant le jardinage, elle est connue comme une **bonne marcheuse**. Son aidant principal est **sa sœur**, vivant non loin du domicile de Mme S. Un frère est également peu éloigné. Morbihannaise d'origine, elle est partie à Paris pour y travailler, notamment à la **RATP au guichet** et revenue en Bretagne pour sa retraite. Veuve sans enfants, son entourage la qualifie de « **fort tempérament** », aimant rendre service et s'occuper des autres, parfois même un peu trop... »*

Un entretien téléphonique début avril 2014 entre un membre de l'équipe de l'Accueil de Jour et la sœur de Mme S. identifie une détérioration substantielle du contexte : Mme S. ne reconnaît parfois plus son domicile, elle **cherche à partir** en disant qu'elle doit rentrer chez elle. Lorsqu'elle s'y trouve, elle **ne sort presque plus** de sa maison, elle semble devenue **apathique**. Sa sœur relève depuis peu des épisodes d'incontinence. Durant les temps d'Accueil de Jour, apparaissent également des problèmes avec installation d'une mauvaise intégration au groupe, et la constatation de mise de **déchets** alimentaires, de protections ou de papiers divers dans les cuvettes de WC. Mme S. présente de plus en plus de velléités de sorties inopinées, ne participe pour ainsi dire plus aux activités du groupe, enfile son manteau et veut rentrer. La prise en charge par l'Accueil de Jour s'arrête donc mi-mai 2014 avec préconisation d'une institutionnalisation rapide. En parallèle, **l'épuisement de la sœur** de M S., aidant au quotidien, renforce la notion **d'urgence de l'entrée en EHPAD**.

### 4.2. Le dossier médical

M S. était suivie en Hôpital de Jour à la Clinique des Augustines de Malestroit (consultation mémoire labellisée), pour un syndrome démentiel à composante **frontale**, diagnostiqué en

2011, et pour lequel elle recevait un traitement par **Memantine 20 mg** le matin. Le compte rendu de consultation le plus récent disponible, en date du 17/07/2014 (N.B. : après l'entrée en institution), mentionne une démence au stade sévère associant des troubles du comportement à type de déambulation et de comportements moteurs aberrants. A l'interrogatoire, et bien que confronté à une capacité de communication verbale limitée à quelques phrases très simples, le gériatre ne retrouve pas de trouble de l'humeur et Mme S. n'exprime pas d'anxiété. L'examen somatique est sans particularité, le bilan sensoriel ne montre pas de déficit, l'évaluation nutritionnelle ne retrouve pas de dénutrition mais préconise un suivi étroit du fait du risque lié à la déambulation incessante. La revue de l'autonomie rapporte un score à l'échelle des activités instrumentales de la vie quotidienne (IADL) à 4/4 et une cotation AGGIR à 2. Le bilan cognitif s'est avéré inenvisageable du fait d'une patiente présentant des troubles majeurs de la compréhension. Pour mémoire, une évaluation cognitive sommaire avait été réalisée par la psychologue référente de l'Accueil de jour le 03/04/2014 et avait scoré le **MMSE à 6/30**, Mme S. ayant échoué à tous les tests à l'exception de l'apprentissage avec restitution immédiate correcte des 3 mots et de la réponse aux ordres simples (feuille pliée et répétition de la phrase).

Outre le syndrome démentiel, ses antécédents médicaux et chirurgicaux sont marqués par une **HTA** traitée médicalement à l'entrée, une **valvulopathie** mitrale, une sciatalgie, une ostéoporose fracturaire (poignet) et un **cancer du sein** droit opéré en 2004.

Son traitement d'entrée dans l'établissement :

**Escitalopram** 10mg 1-0-0

**Memantine** 10mg 2-0-0

Indapamide 1.25mg/ Perindopril 5mg 1-0-0

Chlorure de potassium 600mg 1-1-1

Zopiclone 7.5mg 0-0-0-1

Oxazepam 10mg 1-1-1

Paracetamol 500mg 2-2-2

### 4.3. Modalités et déroulé chronologique de la prise en soins

#### 4.3.1. A l'entrée et dans les premiers jours

Dès l'entrée dans l'établissement, Mme S. présente des troubles du comportement à type de **déambulation incessante**, elle entre dans les chambres et prend les affaires des autres résidents. Il lui arrive d'enfiler les vêtements des autres, superposés. Elle prenait également des objets (revues, serviettes de table) qu'elle met dans les pots de fleurs. Totalement désorientée, elle présente des comportements **d'urination nocturne** et parfois diurnes dans différents endroits de l'unité de vie. Elle **bouche les WC** de sa chambre en mettant des protections voire des vêtements, dans la cuvette. Rapidement des comportements d'hostilité de la part d'autres résidents de la maisonnée sont observés, générant en miroir une réponse de même ordre chez Mme S. Il n'y a pas, en revanche, de troubles de nature psychotique observés (ni hallucination, ni processus délirant)

Rapidement et en particulier en raison du risque de sortie inopinée, associé à une capacité de marche rapide de Mme S., apparaît la **nécessité d'une concertation** avec l'entourage familial (la sœur) de la résidante. Des temps d'échange réunissant la sœur de Mme S., l'aide soignante référente, l'infirmière référente de la maisonnée et la cadre de proximité, vont devenir relativement fréquents en fonction de l'évolution du comportement de la résidante. Il est ainsi rapidement décidé de procéder temporairement à la fermeture de l'entrée de la maisonnée où réside Mme S. (verrouillage par digicode intérieur à l'unité, jour et nuit), initialement le temps d'élaborer un projet d'accompagnement personnalisé approprié. Les baies vitrées donnant sur le jardin (l'ensemble de la propriété étant clos par un grillage) restent ouvertes et accessibles si Mme S. souhaite aller au dehors. Certains résidents demandent par ailleurs à fermer leur porte à clé, pour prévenir l'intrusion de Mme S. L'ensemble des chambres, y compris celles de résidents n'étant pas en mesure de donner leur consentement, est fermé à clé durant la nuit.

3 jours après l'entrée de Mme S., est instaurée une fiche de recueil détaillé des troubles du comportement avec date/heure, type de trouble, manifestation, mesures mise en place/résultat obtenu (Annexe). Les objectifs de cette fiche sont d'une part de permettre une vision synoptique des troubles par le médecin traitant, afin d'adapter le traitement médical le cas échéant, en fonction de la nature des troubles et de leur chronologie. Il s'agit également de faire circuler la parole au sein de l'équipe, et par l'analyse des fiches lors des

réunions de transmission, de favoriser l'élaboration de stratégies concertées de prise en soin non médicamenteuse.

Très vite après l'entrée, un accompagnement occupationnel de type « vie quotidienne » est mis en œuvre par l'équipe, afin de canaliser la déambulation (pliage de serviette, aide au dressage de la table pour le repas, etc.). Il est demandé aux soignants sortant de la maisonnée pour se rendre en cuisine ou à la lingerie de solliciter autant que possible Mme S. pour qu'elle les accompagne. Des sorties accompagnées dans le jardin de l'EHPAD sont organisées en fonction de la disponibilité des agents et la famille est impliquée pour les sorties dans le bourg et les environs.

#### 4.3.2. A 1mois

Ces mesures initiales s'avèrent insuffisantes et il n'est pas possible, comme escompté, de rouvrir rapidement les portes de la maisonnée, du fait de la persistance des vellétés de Mme S. de sortir de l'établissement. A cet égard, l'équipe note qu'à 1 mois de présence dans la maisonnée « fermée », Mme S. manifeste de plus en plus de volonté de sortir, guettant les allées et venues derrière la porte de l'unité.

Il est à ce moment décidé d'intensifier les sorties de Mme S. et l'agent d'accueil est impliquée dans la prise en soin : Mme S., un badge à son nom accroché à son vêtement, l'accompagnera chaque matin relever la boîte postale (50m de l'établissement), puis dans sa tournée de distribution du courrier dans les 6 unités de vie du site de La Mare. Un relevé quotidien de la tenue vestimentaire est instauré afin que des informations, permettant de décrire Mme S., soient disponibles à tout moment en cas de sortie inopinée.

5 semaines après l'entrée et après évaluation des troubles du comportement par la psychologue de l'établissement (réalisation d'un NPI-ES identifiant anxiété, désinhibition, déambulation et troubles du sommeil), Mme S. intègre à l'essai le « PASA » à raison de 2 jours par semaine. Il à noter, ici, que Mme S. a dérogé à l'usage en vigueur dans l'établissement qui est d'attendre 3 mois de résidence dans l'unité de vie pour initier une prise en charge au « PASA », cette habitude visant à permettre une stabilisation du nouveau résidant dans son nouvel environnement avant d'envisager tout changement des habitudes, même à la journée. L'intensité des répercussions sur le fonctionnement de l'équipe (début d'épuisement), les autres résidants ainsi que leurs familles et les comportements hostiles qui

en ont découlé, ont motivé cette « entorse » au fonctionnement usuel, autorisant notamment l'ouverture de l'unité de vie durant les journées d'absence de Mme S.

Ce type de prise en soins personnalisée s'avère positive durant la journée : Mme S. **déambule beaucoup et librement dans le jardin du PASA**, dans la salle d'activité et le couloir de déambulation, et surtout ne se trouve pas soumise au regard désapprobateur des autres résidants. Elle participe aux ateliers « vie quotidienne », sans pour autant rester longtemps en place. L'apaisement observé porte essentiellement sur l'irritabilité et l'agressivité dont peut faire preuve parfois Mme S à l'égard des autres résidants ou des soignants.

#### *4.3.3. A 2 mois*

Après 2 mois de résidence dans l'EHPAD et en dépit d'un projet d'accompagnement, enrichi au fil du temps et comprenant un large éventail d'actions, les SPCD de Mme S., survenant durant sa vie dans la maisonnée ne s'amendent que peu, et l'unité de vie demeure fermée en dehors des périodes de repas.

L'équilibre de l'équipe se trouve compromis avec des **agents en échec** et des **plaintes des familles** des autres résidants, « enfermés » au même titre que Mme S. (malgré la communication du code de sortie) se font pressantes pour une « réorientation » de Mme S. vers un autre établissement.

Dans la même période, le médecin traitant instaure un traitement par de la risperidone en forme buvable, à raison de 2mg le matin. La tolérance s'avérant médiocre (sommolence), la dose est tout d'abord fractionnée (1mg matin, 1mg midi), puis réduite de moitié. L'efficacité sur la déambulation est partielle.

#### *4.3.4. A 3 mois*

3 mois après l'entrée, une réunion de synthèse est organisée avec l'équipe et la sœur de Mme S. pour faire le point sur les conditions de vie de la résidante et les répercussions quotidiennes de ses SPCD sur le fonctionnement global de la maisonnée.

A cette occasion est élaboré un nouveau projet d'accompagnement « en autonomie », à savoir que la sœur de Mme S. valide formellement la prise de risque liée au maintien de la résidante dans une unité ouverte. Le projet implique formellement l'ensemble des agents du site de La Mare, Mme S. ayant fini par être connue d'un grand nombre d'intervenants du fait

qu'elle a souvent accompagné des soignants de son unité de vie durant leurs déplacements hors de la maisonnée. Concrètement, il est acté que Mme S peut déambuler à sa guise dans l'ensemble de l'établissement, les membres du personnel la trouvant en dehors de son « périmètre » habituel étant sollicités pour la ramener dans son lieu de vie. Il est à noter que durant la réflexion menée pour l'élaboration de ce projet d'accompagnement, un recours à des techniques de géolocalisation a été étudié mais n'a finalement pas été mis en œuvre (problèmes éthiques soulevés et non résolus).

#### 4.3.5. Aujourd'hui

Le projet d'accompagnement personnalisé de Mme S., élaboré en octobre 2014, est toujours d'actualité. Elle peut déambuler selon sa volonté dans l'enceinte de l'EHPAD et se trouve ramenée par les agents qui la trouvent dans une autre unité de vie parfois même après avoir pris un goûter ou participé, en invitée, à une activité. Sa vitesse de marche s'est ralentie et une camptocormie touche désormais Mme S.

Depuis 2014, plusieurs épisodes de sorties inopinées ont été notés, toutefois aucun n'a nécessité la mise en œuvre du protocole "Conduite à tenir en cas de sortie inopinée d'un résident", Mme S. ayant toujours été relativement vite localisée.

Le traitement psychotrope de la résidente a été allégé avec arrêt du zopiclone le soir et prescription « si besoin » de la risperidone, l'administration n'étant, dans les faits, qu'exceptionnelle.

La maisonnée où réside Mme S. est cependant fermée transitoirement, uniquement le dimanche de 13h à 17h30, lorsqu'il n'y a qu'un seul agent présent dans l'unité (autre agent absent pour horaire « de coupe »).

Un point semble intéressant à signaler concernant l'ensemble chronologique de la prise en soin de Mme S. : A aucun moment il n'a été fait appel à l'appui de l'Equipe Mobile de Gérontopsychiatrie de l'Etablissement Psychiatrique et de Santé Mentale de Saint Avé, avec lequel l'EHPAD de Rochefort en Terre a signé une convention et collabore régulièrement. Le recueil du vécu de l'équipe soignante sur ce point met en évidence, et cela malgré un sentiment d'impuissance épisodique, une confiance dans les ressources internes pour trouver des mesures appropriées à la prise en soin de Mme S. Les temps d'échange

privilégiés en équipe et le niveau de formation des soignants sont probablement des facteurs-clés de réussite dans la gestion des situations de crise liées aux SPCD.

## 5. Discussion de l'alternative à l'unité « fermée »

Le cas de Mme V. S. est emblématique puisqu'il illustre la démarche qui prévaut dans l'EHPAD de Rochefort en Terre : le maintien du vivre ensemble.

Cette valeur forte, portée par le projet d'établissement, a conduit au choix assumé de ne pas exercer de ségrégation au sein de la population accueillie par la création d'unités de vie spécifiques et s'adressant à des profils de résidents particuliers. Une des conséquences de cette option est par ailleurs l'instauration d'une réflexion permanente sur la prise de risque et la liberté d'aller et venir dans l'établissement ainsi qu'au dehors. A cet égard, l'absence d'entrave se trouve privilégiée « par défaut », et la mise en place de telles restrictions fait l'objet d'une concertation préalable et d'une réévaluation régulière visant à réduire la durée au minimum.

Les unités de vie « protégées » se veulent une réponse conciliant une prise en soins adaptée, s'adressant à des personnes présentant un syndrome démentiel, avec un impératif de sécurité pour ces résidents, le plus souvent désorientés. Leur mise en œuvre se fait dans un cadre architectural étudié, avec un personnel volontaire et motivé en règle générale. Pour autant, l'absence de cahier des charges réglementaire, comme il en existe pour les Pôles d'Activité de Soins Adaptés et les Unités d'Hébergement Renforcé (Direction Générale de l'Action Sociale. Cahier des charges relatif aux PASA et UHR pour une prise en charge adaptée en EHPAD et USLD des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et présentant des troubles du comportement), permet une grande latitude dans l'organisation et le fonctionnement de ces unités. Chaque établissement édicte ses propres règles d'entrée et de sortie et élabore son projet global de prise en soins.

Quel que soit le contenu du projet, l'unité « protégée » donc fermée, se pose à l'encontre du droit constitutionnel d'aller et venir, dans un souci de répondre à une obligation légale de sécurité. Cette obligation réglementaire, d'apparition récente en droit social français, par la loi du 02 janvier 2002, qui garantit la sécurité des usagers des services et des établissements sociaux et médico-sociaux (Fondation Médéric Alzheimer, 2010), peut engager la responsabilité civile mais également pénale des professionnels prenant en charge des personnes désorientées, susceptibles de subir des dommages en raison de leur état. Pour autant dans le droit français, les mesures restrictives de la liberté d'aller et venir sont à ce

jour illégales, et il n'existe aucun dispositif juridique concernant l'encadrement du séjour d'une personne âgée présentant une altération de ses fonctions cognitives (Fondation Médéric Alzheimer, 2010).

Pour tenter de concilier l'inconciliable *a priori*, à savoir respecter la liberté et assurer la sécurité, des pistes de réflexion ont été apportées par la Conférence de Consensus de 2004 qui s'est tenue sous l'égide de la Fédération Hospitalière de France et de l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (HAS, 2004).

Les experts de la Conférence admettent une limitation de la liberté d'aller et venir pour des raisons de sécurité, s'agissant de la protection d'une personne contre elle-même ou de la protection des tiers, ou pour des raisons médicales, dès lors que ces limitations sont connues, justifiées et acceptées par la personne ou que son consentement ait été véritablement recherché. Cette recherche doit être effectuée même en cas de trouble du discernement. Ce dernier point soulève cependant une ambiguïté. En effet, si la recherche du consentement à l'entrée en Institution d'une personne présentant une pathologie démentielle s'avère déjà délicate, *a fortiori* lorsqu'elle présente des troubles du comportement, que dire de la recherche de ce consentement à une limitation de sa liberté individuelle d'aller et venir, en préalable à une entrée en unité « protégée »?

La Conférence de Consensus pointe également le rôle des familles qui doivent être impliquées dans le projet individuel de la personne. Elle préconise l'élaboration de procédures permettant l'expression propre de l'utilisateur, y compris en cas de conflit avec l'entourage ou l'équipe de l'établissement d'accueil. Ces Recommandations mettent ici en lumière la possible attitude ambivalente de la famille, pour laquelle, en climat fréquent de culpabilité vis à vis de l'institutionnalisation, l'exigence de sécurité est au premier plan sans toutefois assumer toujours pleinement les restrictions de liberté qu'ils imposent à leur parent. Cette toute puissance exercée de fait, dans un souci de bienveillance, passe souvent outre le consentement de l'intéressé considéré comme « n'étant pas en mesure de manifester son assentiment ». Une situation de placement d'urgence en unité « fermée », pour « mise en danger » au domicile, peut également occasionner des raccourcis dans la recherche de l'avis favorable de la personne.

La relation avec les familles et le manque de communication qui s'y rattache est un des facteurs majeurs de la judiciarisation en cas de dommage subi par le résident. Si l'on se réfère à l'exemple de l'EHPAD de Rochefort en Terre, l'absence de risque zéro et la notion de

« droit individuel au risque » est abordée avec le postulant et son entourage dès l'inscription. De la même façon au cours du séjour, des entrevues avec les familles sont organisées dès que la notion de prise de risque devient nécessaire à discuter de nouveau (chutes, sorties inopinées). C'est à cet égard ce qui a été réalisé lors de la prise en soins de Mme V.S. où une réunion d'élaboration d'un nouveau projet d'accompagnement a recueilli l'accord formel et « éclairé » de la famille à la prise de risque théorique de sortie non accompagnée avec l'ouverture des portes de la maisonnée. De plus, la mise en jeu de l'ensemble des agents de l'établissement pour l'accompagnement de Mme S., répond à l'une des préconisations de la Conférence de Consensus de 2004 (HAS, 2004), à savoir une préférence donnée à la supervision des entrées et sorties par des moyens humains et architecturaux plutôt que des dispositifs et contrôles d'accès électroniques qui doivent être considérés comme un pis aller.

En terme de projet, outre la préoccupation sécuritaire, les Unités Spécifiques Alzheimer revendiquent une dimension d'accompagnement rapproché et adapté au profil des résidents. Un ratio de personnel soignant plus favorable et des équipes volontaires, motivées et formées, favorisent une prise en soin répondant au plus près aux besoins des personnes résidant dans l'unité, permettant le plus souvent un apaisement, voire même une prévention des SPCD. Pour autant, d'autres établissements ont fait le choix d'installer une prise en charge « sur mesure » pour l'ensemble de leurs résidents sans distinction de profil. L'accueil séquentiel de type « PASA » constitue à cet égard une option intéressante pour maintenir un vivre ensemble dans de petites unités de vie et ce, dans des conditions acceptables pour chacun. Ce type d'accueil en journée permet un retour le soir dans l'unité de vie. Une atténuation des SPCD est souvent observable durant les périodes de vie dans la collectivité de l'unité de vie habituelle. Le « PASA » est une des options choisies en première ligne pour les résidents de l'EHPAD de Rochefort en Terre, présentant des SPCD difficiles à gérer au quotidien.

Si le projet d'Etablissement poursuivi par l'EHPAD constitue une alternative crédible à un projet d'Unité Spécifique Alzheimer, des limitations existent et des points restent à améliorer.

En premier lieu, si le projet d'établissement prône le respect de la liberté d'aller et venir, la possibilité de fermer ponctuellement l'unité de vie n'est pas mentionnée explicitement à ce jour dans le règlement intérieur.

Par ailleurs, il est des cas, comme celui de Mme V.S, où la décision de fermeture temporaire de la maisonnée ne peut être totalement levée, puisque l'unité de vie demeure fermée, transitoirement et pour des raisons d'organisation du personnel, tous les dimanche après midi.

Il est à noter également que la fermeture à clé des portes de chambre dans toute la maisonnée durant la nuit n'a pas fait l'objet d'une communication auprès des familles concernées.

Sur un plan organisationnel, le ratio soignant/résidant est supérieur à celui de la majorité des établissements du secteur du fait d'une attribution budgétaire en lien avec une estimation aujourd'hui ancienne, en passe d'être revue à la baisse dans le cadre d'un renouvellement de convention pouvant avoir lieu dans un futur proche. Cette perspective peut en particulier entraîner la remise en cause du fonctionnement du « PASA », basé sur les fonds propres de l'établissement et sans accroissement de l'effectif.

Enfin, le site de La Mare étant construit sur deux niveaux, l'accessibilité par l'ascenseur au rez de chaussée est restreinte *de facto* pour des personnes avec un syndrome démentiel, résidant au premier étage. Cela peut s'apparenter à une contrainte dans la liberté d'aller et venir à l'extérieur.

## 6. Conclusion

Si l'on se réfère au fonctionnement de l'EHPAD de Rochefort en Terre, illustré par le cas de Mme V.S, on peut considérer qu'il existe une autre façon de penser la gestion des SPCD de la personne présentant une démence de type Alzheimer ou apparentée, que l'option de « l'unité spécifique Alzheimer ».

L'anticipation d'une « épidémie Alzheimer » avec son cortège de SPCD productifs, l'anxiété souvent pressante des familles concernant la sauvegarde de leur parent institutionnalisé, a généré un recours actuellement très fréquent à des réponses de nature sécuritaire. Le modèle de l'unité fermée tend à devenir une option « par défaut », faisant passer au second plan la problématique de la liberté de mouvement de la personne concernée.

**Le projet d'établissement de l'EHPAD de Rochefort en Terre, tout en étant perfectible, offre des pistes de réflexion** en termes de prise de conscience par les familles et d'implication éclairée de leur part dans les décisions stratégiques concernant le résident.

Un cahier des charges officiel orientant notamment avec précision les critères d'entrée et de sortie de l'unité dédiée, harmoniserait sans doute les pratiques laissées aujourd'hui à la discrétion des établissements, pour lesquels ce type de prise en soin sécurisée constitue un avantage concurrentiel certain vis à vis des familles.

Par comparaison, les modalités d'entrée d'un résident en unité dédiée « Alzheimer » sont nettement moins encadrées que celles qui s'appliquent dans le cas des hospitalisations sous contrainte en service de psychiatrie.

Quant à la problématique du consentement de la personne souffrant d'une altération du jugement, il n'est pas utopique d'imaginer d'intégrer dans le cadre des directives anticipées, la mention du refus par la personne d'une aliénation de sa liberté d'aller et venir et cela, au titre d'un droit au risque librement choisi.

## Bibliographie

Agence Nationale de l'Évaluation et de la Qualité des Établissements et Services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM). L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Février 2009.

Cohen-Mansfield J, Marx MS, Rosenthal AS. A description of agitation in a nursing home. *J Gerontol.* 1989. 44(3):M77-84

Cummings JL, Mega M, Gray K, et al. The Neuropsychiatric Inventory: Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology.* 1994; 44(12):2308-14

Direction Générale de l'Action Sociale (DGAS). Cahier des charges relatif aux PASA et UHR pour une prise en charge adaptée en EHPAD et USLD des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et présentant des troubles du comportement. Disponible à l'adresse : [http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/cahierdeschargesPASA\\_et\\_UHR-2.pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/cahierdeschargesPASA_et_UHR-2.pdf)

Expertise Coll. INSERM. Maladie d'Alzheimer - Enjeux scientifiques, médicaux, sociétaux. Synthèse et recommandations. 2007, 118p

Haute Autorité de Santé (HAS). Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité. Conférence de consensus. Paris 24-25 novembre 2004. Disponible à l'adresse : [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_272394/fr/liberte-d-aller-et-venir-dans-les-etablissements-sanitaires-et-medico-sociaux-et-obligation-de-soins-et-de-securite](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_272394/fr/liberte-d-aller-et-venir-dans-les-etablissements-sanitaires-et-medico-sociaux-et-obligation-de-soins-et-de-securite)

Haute Autorité de Santé (HAS). Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs. Recommandations. Mai 2009

International Psychogeriatric Association (IPA). Behavioral and psychological symptoms of dementia. Educational pack. Revised 2015.

Lacour C, Palermi F. Liberté d'aller et venir en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Fondation Médéric Alzheimer. Rapport de recherche. Septembre 2010, N°2.

Site de la Fondation Médéric Alzheimer : [www.fondation-mederic-alzheimer.org/](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/)

Liperoti R, Pedone C, Corsonello A. Antipsychotics for the treatment of behavioral and psychological symptoms of dementia. *Curr Neuropharmacol*. 2008; 6:117-124

Lyketsos CG, Steinberg M, Tschanz JT, et al. Mental and Behavioral Disturbances in Dementia: Findings From the Cache County Study on memory in aging. *Am J Psychiatry*. 2000; 157:708-714

Montfort JC, Lezy-Mathieu AM, Hugonot Diener L. L'échelle d'évaluation des personnes âgées difficiles (EPAD V2). *NPG*. 2010;10(59):251-19

Robert PH, Deudon A, Maubourguet N. Prise en charge non pharmacologique des troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer. *Ann Med Psychol*. 2009;167:215-18

Zuidema S, Koopmans R, Verhey F. Prevalence and predictors of neuropsychiatric symptoms in cognitively impaired nursing home patients. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. 2007;20(1):41-9

Bourjalliat A. Techniques de soins non médicamenteuses appropriées aux SPCD perturbateurs, à visée individuelle, en situation aigüe en EHPAD. Mémoire de DIU de Médecin Coordonnateur en EHPAD : Paris : 2012

Annexe

**FICHE DE SUIVI DE TROUBLES DU COMPORTEMENTS**

Nom du résident :

Maisonnée :

<i>Type de troubles / Thème Dominant</i>	<i>Date / Horaire</i>	<i>Manifestation</i>	<i>Type De Prise En Charge / Résultats</i>