

En marge de la prochaine Rencontre romande de Curaviva : démence et institution: quelle qualité de vie?

Autor(en): **Nicole, Anne-Marie / Ploton, Louis**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Curaviva : revue spécialisée**

Band (Jahr): **1 (2009)**

Heft 3: **Le benchmarking : comparaison des coûts et prestations: à raison?**

PDF erstellt am: **10.08.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-813890>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern. Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

En marge de la prochaine Rencontre romande de Curaviva

Démence et institution: quelle qualité de vie?

Plus d'un siècle après sa découverte, la maladie d'Alzheimer, première des formes d'évolution vers une démence chez les personnes âgées, continue d'interroger la société, les malades et leurs proches, ou encore les professionnels des soins et de l'accompagnement gérontologique. Elle fait l'objet de multiples publications; elle est au cœur de nombreux débats. Sous le titre «Institutions et démence», l'association Curaviva lui consacre sa prochaine Rencontre romande, à Lausanne, à fin novembre. Le professeur et gérontologue français Louis Ploton ouvrira la journée avec une conférence introductive. En préambule à cette rencontre, nous l'avons interrogé sur les pratiques et les différentes formes de prise en charge de ces résidents particulièrement fragiles.

Anne-Marie Nicole

Selon les projections démographiques, l'allongement de la durée de vie et le vieillissement de la population s'accompagneront d'une augmentation du nombre de personnes âgées souffrant de démence de type Alzheimer. Actuellement, selon l'OMS, 24 millions de personnes dans le monde en souffrent, et leur nombre devrait doubler tous les vingt ans. En Suisse, elles sont aujourd'hui plus de 102'000, dont 40% vivent en institution.

Cette évolution a un impact considérable sur les structures d'accueil, sur les pratiques et les conceptions de prise en charge. «Il est possible de supporter la souffrance d'autrui. On peut aider, on peut soutenir ceux qui souffrent autour de soi. Mais il y a une chose qui est beaucoup plus difficile à accepter: c'est le désordre mental.» Ainsi s'exprimait un jour une résidente de 83 ans, vivant dans un logement avec encadrement social et que l'on interrogeait sur l'éventualité d'une cohabitation avec des pensionnaires souffrant de démence. Dès lors, et du moment que l'on envisage

une institutionnalisation, quelle alternative à la prise en charge traditionnelle proposer à ces personnes? Quels types de soins et d'accompagnement développer pour ces résidents? Quelle qualité de vie leur offrir?

Il y a actuellement débat pour savoir quels sont les modèles d'institution les mieux adaptés; on évoque le plus souvent les structures avec des missions spécialisées ou les unités spécialisées intégrées dans des institutions traditionnelles. Quel modèle préconisez-vous?

Louis Ploton – Dans les institutions pour personnes âgées, 75% des résidents sont sur le chemin de la maladie d'Alzheimer ou présentent des déficits cognitifs notoires. Cela implique d'avoir une politique «Alzheimer» pour l'ensemble de l'établissement, mais une politique différenciée tenant compte des besoins propres de chacun. Quant aux unités spécialisées, je m'en méfie, puisque, par définition, elles excluent. En France, la mode est à l'exclusion, avec des unités spécialisées obligatoires, qui fonctionnent souvent selon un système de rotation des soignants, ce qui a un effet désorganisateur et perturbateur. D'une certaine façon on s'applique inconsciemment à ne pas penser! Je préfère l'aménagement d'un espace de jour, au cœur de l'établissement, une sorte de passage obligé où les malades d'Alzheimer se retrouvent, avec du personnel présent en permanence pour animer, veiller, être simplement disponible. Chacun est ainsi orienté durant la journée, en fonction de ses besoins, et peut conserver sa chambre pour la nuit. C'est important. Malheureusement, lorsque les difficultés surviennent, lorsqu'il s'agit de prendre en compte l'évolution de la maladie, la tentation est souvent grande de déménager les gens, qu'il s'agisse de les changer de chambre ou d'unité de vie. Or ces changements sont néfastes, surtout pour des personnes les plus désorientées.



Quelle qualité de vie leur offrir en institution?

A quel moment faut-il envisager une entrée en institution de la personne souffrant d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence?

Louis Poton – Il fut un temps où nous avions de gros moyens. Nous avons alors exploré les limites du maintien à domicile de personnes vivant seules. A un moment elles ressentaient un fort sentiment d'abandon, qui se traduisait par des troubles du comportement et de la confusion mentale, conduisant le plus souvent à une hospitalisation. Car, pour combler leur sentiment de vide intérieur, les malades ont besoin de pouvoir se référer à un autre, mais cet autre finit par s'épuiser. C'est là que réside toute la difficulté des familles. On peut retarder le moment en se faisant aider. Mais dès que ça n'est plus vivable, il faut envisager une institutionnalisation.

Que faire pour limiter au mieux le traumatisme d'une entrée en institution ?

Louis Ploton – D'abord, une entrée en institution ne s'improvise pas. Il faut un temps intermédiaire pour s'adapter aux structures. On ne peut pas parachuter un malade n'importe où. Si la décision est bonne, la façon de s'y prendre ne l'est pas toujours. L'accueil se prépare avec un responsable de l'institution qui rencontre le futur résidant auparavant, qui est présent le jour de son admission et qui le suit au quotidien durant les premiers temps. C'est lui qui établit le contact avec la famille, qui fait office de médiateur, qui informe et conseille. Alors seulement il peut passer le relais aux soignants.

Vous avez votre approche thérapeutique sur la motivation des malades, et contestez l'optique de stimulation défendue par certains.

Louis Ploton – Il y a en effet des chercheurs qui considèrent le cerveau comme un muscle que l'on doit stimuler. On pousse donc le malade à faire des choses. Parfois les soignants et les familles agissent avec le malade comme avec un comateux: on le secoue pour qu'il réponde, pour empêcher qu'il ne s'enfonce. Mais on ne peut pas traiter les gens comme ça! On ne peut ni les obliger ni les empêcher à quoi que ce soit. Je considère personnellement que c'est une stratégie de maltraitance; c'est une façon de faire qui va à l'encontre de toute éthique et qui fait l'impasse sur les motivations et les émotions de l'intéressé. A mon sens, la solution est bien plutôt de le re-motiver, en s'adressant à ce qu'il y a de profondément humain en eux. Je veux faire référence à ce propos à leurs compétences affectives qui restent pleines et entières, même si leur affectivité n'est plus régulée par leur cognition, qui elle est défaillante. C'est ainsi, par exemple qu'il est important de créer des liens affectifs fort pour que, par exemple, les malades aient moins envie de fuguer!

Que sait-on de l'influence de l'environnement sur l'état des malades ?

Louis Ploton – On sait que les malades d'Alzheimer gardent une forme de perception du monde qui les entoure. Non seulement ils ont perdu le discours verbal, mais ils ont aussi perdu la capacité de penser avec des mots, avec une évolution vers un sentiment de vide de la pensée. Cela étant ils n'ont plus les mots pour dire leurs émotions, pour évacuer les tensions; tout comme ils n'ont plus la capacité d'élaborer des liens psychologiques pour se réapproprier un événement traumatisant. Leur seul mode d'expression est dès lors le mode comportemental. Et d'un environnement humain à un autre, en fonction de ce qu'ils en perçoivent, leurs comportements peuvent fortement varier. Ce qui explique qu'il y ait des

conflits ou des désaccords entre professionnels sur les modalités de prise en charge. De plus, l'environnement matériel, c'est-à-dire l'aménagement de l'espace, l'ameublement ou encore la décoration, peut contribuer plus ou moins à leur donner le sentiment de sécurité et de confort dont ils ont besoin. Malheureusement, aujourd'hui on assiste souvent à un appauvrissement et à une aseptisation – et donc une déshumanisation – des lieux...

Les professionnels en établissement médico-social sont-ils suffisamment préparés pour prendre en charge des malades d'Alzheimer?

Louis Ploton – La bienveillance des malades d'Alzheimer repose avant tout sur l'intelligence des soignants. Aujourd'hui, les infor-

mations passent par les dossiers informatisés. On ne prend plus assez le temps de s'asseoir pour réfléchir, échanger, s'interroger sur l'organisation, éviter les dérives, retrouver le sens des actes. Quand il y a trop de toilettes à faire le matin, on n'a plus le temps de penser. Pourtant, quand vous partez en voyage, si vous n'avez pas regardé la carte, vous risquez de vous perdre, et donc de perdre du temps. C'est un pari de consacrer du temps pour faire le point et, grâce à ça, économiser du temps et de la souffrance. Il s'agit de s'interroger sur le sens de nos conduites (pour nous, pour eux) sans pour autant se juger ni se condamner; car on peut tous se tromper une fois ou l'autre...

Comment intégrer les proches dans la prise en charge institutionnelle?

Louis Ploton – La famille doit rester dans son rôle de famille. Il faut maintenir le lien avec elle, l'associer, proposer des médiations. Mais il ne faut pas aller mettre son nez dans l'intimité de la famille. C'est un milieu naturel qui est en souffrance. Il s'agit de dialoguer avec elle, comme avec un partenaire extérieur. Elle est un porte-parole du résidant et elle en est le défenseur naturel, même si parfois les professionnels pensent qu'elle se trompe...

Enfin, y a-t-il un modèle de lieu de vie idéal?

Louis Ploton – Le lieu d'accueil idéal serait un lieu de recherche permanente, où les professionnels ne se laisseraient pas scléro-

Littérature

La prise en charge de la maladie d'Alzheimer

«Tout n'a-t-il pas été dit?», s'interroge Joël Ankri, gériatre et maître de conférence, dans l'éditorial du double numéro de *Gérontologie et société*, consacré à la maladie d'Alzheimer et à sa prise en charge. Certainement pas, tant cette maladie continue d'interroger toute notre société, nos attitudes et comportements, nos solidarités; elle reflète nos angoisses face à la mort, nos regards face au handicap et à la vieillesse; elle pose des questions éthiques profondes; enfin, elle est un défi pour les systèmes de santé et de services sociaux et met en exergue les limites de la prise en charge. Une quarantaine d'auteurs, personnalités compétentes du domaine, se sont associés pour traiter de ces thèmes, pour faire le point sur l'état des réflexions et l'évolution des idées sur le sujet, et pour montrer «qu'il y a toujours matière à réfléchir et à agir dans l'intérêt des patients souffrant de la maladie d'Alzheimer».

(Source : *Gérontologie et Société*)

«La prise en charge de la maladie d'Alzheimer», *Gérontologie et Société* n° 128-129, Fondation nationale de Gérontologie, juin 2009, 338 pages.

Psychiatrie de liaison dans les EMS fribourgeois

La prévalence des troubles et complications psychiatriques est élevée chez les résidents des établissements médico-sociaux. Ce phénomène risque non seulement de diminuer leur qualité de vie, mais aussi de complexifier leur prise en charge. Afin de leur offrir une aide au niveau psychiatrique, des services de consultations et de liaisons, assurés par des médecins et des infirmières spécialisés en psychiatrie de l'âge avancé, ont été mis en place dans 14 EMS fribourgeois. Les résultats d'une enquête de satisfaction réalisée au terme d'une période-test d'une année de collaboration indiquent que deux tiers des consultations-liaisons ont concerné des cas de démence ou de dépression. Ces prestations ont été très bien évaluées, notamment en raison de leur dimension formatrice auprès des équipes.

(Source : résumé Serge Zumbach)

«Psychiatrie de liaison dans les EMS fribourgeois», Serge Zumbach, *Revue Médicale Suisse*, juillet 2009

Formation

L'accompagnement en psychiatrie de l'âge avancé.

Les collaborateurs qui interviennent en EMS ou à domicile sont de plus en plus souvent confrontés à des personnes âgées atteintes de démences ou d'autres maladies psychogériatriques. Faute de formation adéquate, ces professionnels se sentent parfois démunis. ARPEGE, l'Association pour la recherche et la promotion en établissements gérontopsychiatriques, a mis sur pied une Formation d'accompagnateur en psychiatrie de l'âge avancé (FAP). Fondée en 2002 par quelques institutions psychogériatriques vaudoises, l'association a pour but de professionnaliser les projets, de mettre les ressources en commun et d'améliorer la collaboration avec les centres de formation. Le programme FAP, composé d'une douzaine de cours de trois heures chacun, s'adresse aux collaborateurs peu qualifiés travaillant dans les secteurs des soins, de l'hôtellerie, de l'animation ou encore de l'intendance, et qui sont en contact régulier avec des personnes souffrant de maladies psychiatriques, qu'elles soient en EMS ou à domicile. Introduite en 2004 dans le canton de Vaud en collaboration avec la Croix-Rouge vaudoise, la formation FAP s'est peu à peu étendue aux autres cantons romands, dans des versions adaptées aux besoins locaux. Cet automne, ce sont les EMS fribourgeois qui se lanceront dans ce dispositif de formation, là aussi en partenariat avec la Croix-Rouge fribourgeoise.

Pour en savoir plus:

www.arpege-vd.ch



«La bienveillance des malades d'Alzheimer repose avant tout sur l'intelligence des soignants.»

ser, mais inventeraient sans cesse des solutions à partir de leurs expériences, et disposeraient de temps et de soutien pour cela ! J'ai cru autrefois au lieu idéal! Ainsi, en 1984, j'ai participé à la création d'un réseau de domiciles collectifs, l'association Habitat Plus, qui préfigurait pratiquement le modèle de la Maison Carpe Diem, au Québec. Les locataires, tous malades d'Alzheimer, pouvaient y faire des choix en permanence: manger à table ou non, participer aux activités de la vie quotidienne ou non, etc. Nous avions alors de gros moyens. Malheureusement, pour des raisons économiques, mes successeurs vont devoir revenir à une formule plus classique. Cela dit, il n'y a pas vraiment de formule miracle, mais des modèles vers lesquels tendre. A ce propos je souhaite rappeler l'enseignement de Bruno Bettelheim qui travaillait avec des enfants psychotiques à Chicago: créer un environnement rassurant, tant matériel qu'affectif, un lieu pour renaître, avec pour levier la restauration de l'estime de soi... Avec la maladie d'Alzheimer, nous évoluons dans un domaine où beaucoup repose sur des convictions, où rien n'est prouvé! Les réponses à toutes nos questions se trouvent pour l'instant dans les expériences cliniques et dans la vision de chacun.

Note biographique

Louis Ploton a une formation de psychiatre, il enseigne la psychologie gérontologique à l'Université Lumière-Lyon 2. Il a été en France à l'origine d'un des premiers dispositifs psychogériatriques de soins gradués, centré sur le maintien à domicile de patients atteints de Maladie d'Alzheimer. Il a un attachement tout particulier à vouloir innover, autant au plan conceptuel qu'au sujet des modalités de soin et de la création de nouveaux types d'institutions. Il est l'auteur de nombreuses publications, dont *La Personne âgée* (Ed. Chronique Sociale, Lyon) et *Maladie d'Alzheimer à l'écoute d'un langage* (Ed. Chronique Sociale, Lyon). Son prochain ouvrage consacré à ce que le malade nous enseigne paraîtra à l'automne 2009 chez le même éditeur.

Conférence

Institutions et démence – Quel accompagnement des personnes âgées souffrant de démence?

Rencontre romande organisée par Curaviva Suisse
Jeudi 26 novembre 2009, de 9h à 17h, Lausanne

Information et inscription sur

www.curaviva.ch (onglet Personnes âgées)