

# Où vivre entouré?



L'accueil des personnes âgées atteintes de  
démence dans les lieux de vie résidentiels collectifs



Quels lieux de vie pour les personnes âgées qui souffrent d'une démence? Comment conjuguer la prise en soins, l'accompagnement humain, la sécurité, la liberté, la communication personnalisée, les relations humaines et chaleureuses au sein de lieux de vie spécifiquement ou non conçus pour accueillir cette population en constante augmentation?

Cette étude analyse et critique les lieux de vie résidentiels collectifs offerts aux personnes âgées en s'intéressant plus particulièrement aux modalités d'accueil des personnes âgées atteintes de démence. En effet, les besoins de ces personnes sont spécifiques et doivent être rigoureusement investigués par les responsables des lieux de vie afin de dépasser la simple satisfaction des besoins élémentaires pour s'intéresser également au droit au respect, à la considération et à l'empathie, la préservation de l'autonomie, etc.. A ces besoins s'offrent alors un panel de réponses, individuelles ou globales, cognitives ou psychoaffectives, communicationnelles, architecturales, ou autres, qui suscitent la création de liens, la rencontre de l'autre, au sein de son univers, qui valorisent les capacités préservées pour communiquer de manière personnalisée. Quand le temps de préparation est accordé à la personne âgée concernée, quand son entourage est accompagné dans ses recherches et dans ses visites, quand l'habitat s'ouvre aux critiques et se remet en questions, alors un accueil de qualité existe bel et bien pour ces personnes, un accueil où vivre entouré de ses proches et de professionnels formés à l'écoute peut se conjuguer avec le bonheur!

Diffusion PUN,  
13, rempart de la Vierge - 5000 Namur  
Tél. 081/72 48 84 - Fax 081/72 49 12

ISBN 978-2-87212-518-0



**Loterie Nationale**  
VOUS JOUEZ  VOUS AIDEZ



## **Où vivre entouré?**

*L'accueil des personnes âgées atteintes de démence dans les lieux de vie résidentiels collectifs*

Une publication de la Fondation Roi Baudouin - rue Brederode, 21 - 1000 Bruxelles  
Co-éditeur: Les éditions namuroises - 34, avenue de la Lavande - 5100 Namur (Belgique)

### **Auteur**

Valentine Charlot, Caroline Guffens, Le Bien Vieillir asbl  
Avec la collaboration de Joëlle Driesens

### **Coordination pour la Fondation Roi Baudouin**

Françoise Pissart, directrice  
Sabine Denis, conseillère de programme  
Nathalie Troupée, assistante

### **Le comité de lecture**

La Fondation souhaite remercier de tout cœur le comité de lecture qui a suivi étape par étape la réalisation de ce rapport.

Jurn Verschraegen, Marie-Pierre Delcour, Marie-Claire Giard, Robert Devilers, Jean-Christophe Bier, Bie Van Wayenberghe, Marguerite Mormal, Daniël Crabbe, Bernadette Van den Heuvel, Dion Veys (jusqu'en janvier 2007), Sien Winter

Dépôt légal: D/2007/2848/13  
ISBN 13: 978-2-87212-518-0  
EAN 9782872125180  
Imprimé en Belgique - Juin 2007

Diffusion: Presses universitaires de Namur  
13, rempart de la Vierge, 5000 Namur  
Tél. +32 81 72 48 84 - Fax +32 81 72 49 12

Cette publication peut être également téléchargée  
sur le site [www.kbs-frb.be](http://www.kbs-frb.be) de la Fondation Roi Baudouin.

Avec le soutien de la Loterie Nationale

# Où vivre entouré?

L'accueil des personnes âgées  
atteintes de démence  
dans les lieux de vie résidentiels collectifs



*“Petit déjeuner, lever, toilette, déplacement salle de vie, déplacement salle à manger, repas, déplacement salle de vie, animation, goûter, déplacement salle à manger, repas, retour en chambre, coucher... De temps en temps, visite de mes enfants ... J'ai soudain peur que ma vie ne devienne plus que ça. Quel sens cela a-t-il? Qu'est-ce que je vais devenir? À quoi ça sert de devenir aussi vieux?”*

Extrait de Badey-Rodriguez, C.,  
La vie en maison de retraite, p. 46.

## Avant-propos

En 2005, la Fondation Roi Baudouin publiait le rapport “Où vivre mieux? Le choix de l’habitat groupé”, rédigé par Valentine Charlot et Caroline Guffens, co-fondatrices de l’asbl Le Bien Vieillir.

Cette étude présentait une évaluation d’une série d’initiatives novatrices développées en Belgique francophone en matière d’habitat groupé pour personnes vieillissantes, désireuses de combiner harmonieusement vie privée, autonomie et vie communautaire. Ces initiatives étaient investiguées sous l’angle de la viabilité, de l’accessibilité à tout type de population et de leur effet sur le bien-être des habitants.

Un an plus tard, la Fondation Roi Baudouin s’intéresse à une autre formule d’habitat pour personnes vieillissantes, déjà évoquée dans le premier rapport: un habitat ancré dans les liens intergénérationnels, dans le partage réciproque entre différents groupes d’âges.

Au travers de ce rapport-ci, l’asbl Le Bien Vieillir prend la mesure d’une fraction des personnes vieillissantes que l’on rencontre peu au sein des habitats groupés ou des lieux intergénérationnels. Il s’agit des personnes âgées atteintes de démence. La piste de travail est lancée et les questions sont posées: “Quels lieux de vie pour ces personnes en perte d’autonomie? Quels sont leurs besoins effectifs? Quelles réponses en termes d’accompagnement, de communication, de stimulation, etc. permettent de leur apporter du bien-être? À quoi faut-il être attentif quand on cherche un lieu de vie pour un parent atteint de démence?”.

Les chercheuses ont mené des recherches théoriques sur les besoins des personnes âgées atteintes de démence, elles ont établi un listing des lieux de vie collectifs institutionnels susceptibles d’accueillir ces résidents, elles se sont intéressées aux réponses validées scientifiquement ou non, apportées aux besoins des personnes âgées atteintes de démence et ont ensuite confronté besoins, réponses et lieux de vie. Des illustrations clôturent ce travail. Elles montrent le vécu quotidien d’institutions qui ont fait le choix de se démarquer de l’accueil classique, de réfléchir à leurs pratiques et de s’interroger sur les besoins de leurs résidents et les manquements de leur lieu de vie.

Le résultat de ce travail, soumis étape par étape à un comité de lecture mis en place par la Fondation, se présente sous la forme d’une série de recommandations à l’usage des proches, des professionnels, des personnes âgées elles-mêmes, de ceux qui désirent choisir un nouveau lieu de vie pour un parent ou pour eux-mêmes, en tenant compte de leurs désirs et besoins.

Nous espérons que cette publication pourra aiguiller ceux qui cherchent un logement pour des personnes âgées atteintes de démence afin que ce bouleversement de leur vie quotidienne puisse se faire dans le respect et la douceur.

## Table des matières

<b>Avant-propos</b> .....	<b>5</b>
<b>Chapitre 1 - Préalables méthodologiques</b> .....	<b>15</b>
Section 1 - Les éléments clés de la recherche .....	16
1. Les lieux de vie collectifs .....	16
2. Les personnes âgées atteintes de démence .....	16
Section 2 - Les questions de la recherche .....	18
Section 3 - La méthodologie suivie .....	18
1. Progression de l'étude .....	18
2. Méthode privilégiée .....	19
<b>Chapitre 2 - Le vieillissement démographique et les démences</b> .....	<b>23</b>
Section 1 - Le vieillissement démographique .....	24
1. L'allongement de la durée de vie .....	24
2. L'augmentation du nombre de personnes âgées dans la population .....	25
3. Vieillesse et incapacités .....	25
4. Autonomie et dépendance .....	26
5. Vieillesse normale et vieillissement pathologique .....	27
Section 2 - Les syndromes démentiels .....	28
1. Définition .....	28
2. Le delirium .....	29
3. Prévalence .....	29
4. La survie à la démence .....	30
5. Maladie d'Alzheimer .....	30
<b>Chapitre 3 - Les besoins des personnes âgées atteintes de démence</b> .....	<b>37</b>
Section 1 - La vision des besoins humains de Maslow à Henderson .....	39
1. Maslow et la "pyramide" des besoins de l'être humain .....	39
2. Les 14 besoins infirmiers de Virginia Henderson .....	40
Section 2 - Critique de ces approches .....	40
1. La hiérarchie et le principe d'émergence .....	40
2. Ses conséquences en termes de prises en soins .....	41
Section 3 - Vers une réflexion plus adaptée aux besoins des personnes atteintes de démence .....	42
1. Le modèle des besoins de Boetcher .....	42
2. Typologie du groupe Saumon .....	43
Section 4 - Comment concevoir les besoins des personnes atteintes de démence aujourd'hui? .....	43
1. Une multitude de besoins .....	43
2. La spécificité des individus .....	43
3. Un refus de hiérarchisation .....	44
4. Une imbrication des besoins et de leurs réponses .....	44
5. Des besoins évolutifs .....	44
Section 5 - Proposition d'un modèle intégratif .....	45

<b>Chapitre 4 - Les réponses aux besoins des personnes âgées atteintes de démence</b> .....	<b>51</b>
Section 1 - La formation initiale et continue .....	54
1. Des formations spécifiques en gérontologie et gériatrie.....	54
2. Des formations intégrant le côté relationnel .....	55
3. Des formations adaptées pour les futurs directeurs.....	55
4. Des espaces et du temps pour réfléchir à sa propre pratique .....	55
Section 2 - En toile de fond: les principes de l'action .....	56
1. L'autonomie .....	56
2. La liberté.....	57
3. La sécurité.....	57
4. L'individualisation .....	57
5. La continuité .....	58
6. La considération.....	58
7. L'empathie.....	59
8. La tolérance .....	59
Section 3 - Les approches cognitives et psychoaffectives .....	60
1. La rééducation des fonctions cognitives .....	60
2. Le traitement des troubles de l'humeur.....	61
4. Comment les approches cognitives et psychoaffectives mettent-elles en pratique les valeurs? .....	63
Section 4 - Les approches communicationnelles.....	63
1. L'adaptation de la communication verbale.....	64
2. Le toucher relationnel .....	65
3. La capture et le rebouclage sensoriel®.....	66
4. Les stratégies de diversion.....	67
5. Comment les approches communicationnelles mettent-elles les valeurs en pratique? ...	67
Section 5 - Les approches architecturales.....	67
1. L'aménagement réfléchi de l'espace .....	68
2. Les améliorations de l'environnement physique et social.....	71
3. Les services sécurisés .....	72
4. Les jardins .....	72
5. Comment les approches architecturales mettent-elles en pratique les valeurs? .....	74
Section 6 - Les approches basées sur la stimulation des sens préservés.....	74
1. La stimulation des cinq sens.....	74
2. Le concept snoezelen.....	75
3. Comment les approches basées sur la stimulation des sens mettent-elles les valeurs en pratique ? .....	76
Section 7 - Les approches basées sur l'activité .....	76
Section 8 - La stimulation du comportement.....	80
1. Technique de modification du comportement.....	80
2. Techniques alternatives ou combinées .....	81
Section 9 - Conclusions .....	82
<b>Chapitre 5 - Typologie des lieux de vie</b> .....	<b>85</b>
Section 1 - La maison de repos pour personnes âgées (MRPA).....	87
1. Base légale .....	87
2. Définition et description.....	87
3. Points forts et points faibles des MRPA dans l'accueil des personnes âgées atteintes de démence .....	91
4. En conclusion.....	91

Section 2 - La maison de repos et de soins (MRS).....	92
1. Base légale.....	92
2. Définition et description.....	92
3. Points forts et points faibles des MRS dans l'accueil des personnes âgées atteintes de démence .....	95
4. En conclusion.....	96
Section 3 - Les unités adaptées à l'hébergement des personnes âgées désorientées et les cantous.....	97
1. Historique.....	97
2. Base légale.....	98
3. Définition et description.....	98
4. Points forts et points faibles des unités adaptées à l'hébergement des personnes âgées désorientées dans l'accueil des personnes âgées atteintes de démence .....	99
4. En conclusion.....	101
Section 4 - La résidence-services (RS).....	101
1. Base légale.....	101
2. Définition et description.....	102
3. Points forts et points faibles des résidences-services dans l'accueil des personnes âgées atteintes de démence .....	104
4. En conclusion.....	104
Section 5 - L'habitat groupé et les petites unités de vie indépendantes.....	105
1. Base légale.....	105
2. Définition et description.....	106
3. Points forts et points faibles des habitats..... groupés dans l'accueil des personnes âgées atteintes de démence .....	108
4. En conclusion.....	108
Section 6 - L'habitat kangourou.....	109
1. Base légale.....	109
2. Définition et description.....	109
3. Points forts et points faibles des habitats kangourous dans l'accueil des personnes âgées atteintes de démence .....	110
4. En conclusion.....	111
Section 7 - Analyse de la rencontre des besoins dans chaque lieu de vie .....	111
1. L'adéquation entre chaque lieu de vie et les besoins communicationnels.....	111
2. L'adéquation entre chaque lieu de vie et les besoins émotionnels.....	112
3. L'adéquation entre chaque lieu de vie et les besoins physiologiques .....	113
4. L'adéquation entre chaque lieu de vie et les besoins psychologiques .....	113
5. L'adéquation entre chaque lieu de vie et les besoins relationnels.....	114
6. L'adéquation entre chaque lieu de vie et les besoins sécuritaires.....	115
7. L'adéquation entre chaque lieu de vie et les besoins sensoriels.....	115
8. L'adéquation entre chaque lieu de vie et les besoins situationnels .....	116
Section 8 - Conclusions .....	117
<b>Chapitre 6 - Illustrations .....</b>	<b>119</b>
Section 1 - "Les cantous" de Mariemont.....	120
1. Description des lieux .....	120
2. Description du projet .....	120
3. Constats à l'origine du projet.....	121
4. Objectifs du projet d'aménagement des nouveaux cantous.....	121
5. Évaluation du projet.....	122

Section 2 - Le projet d'accueil "Le Méridien" du Centre Sainte Thérèse asbl à Ciney .....	122
1. Description des lieux .....	122
2. Description du projet et de l'espace.....	122
3. Constats à l'origine du projet "Le Méridien" .....	123
4. Objectifs du projet "Le Méridien" .....	123
5. Évaluation du projet "Le Méridien" .....	124
Section 3 - Le projet d'accueil en service sécurisé "snoezelen" au Home Saint Joseph de Temploux .....	125
1. Description des lieux .....	125
2. Description du projet et de l'espace.....	125
3. Constats à l'origine du projet de service sécurisé"snoezelen".....	126
4. Objectifs du projet de service sécurisé"snoezelen" .....	127
5. Évaluation du projet.....	127
Section 4 - La "Maison du Souvenir" de la résidence New Philip .....	127
1. Description du lieu de vie.....	127
2. Description du projet d'atelier réminiscence ou atelier souvenir.....	127
3. Constats à l'origine du projet .....	129
4. Objectifs du projet .....	129
5. Évaluation du projet.....	129
Section 5 - Le projet de l'Antenne Andromède.....	130
1. Description des lieux .....	130
2. Description du projet d'accueil .....	130
3. Constats à l'origine du projet d'accueil .....	131
4. Objectifs du projet d'accueil .....	131
5. Évaluation du projet d'accueil .....	131
Section 6 - Le projet Oasis et les thérapies spécifiques des Sorbiers.....	132
1. Description des lieux .....	132
2. Description du projet et de l'espace.....	132
3. Constats à l'origine du projet de service sécurisé snoezelen?.....	133
4. Objectifs du projet Oasis .....	133
5. Évaluation du projet.....	134
Section 7 - "Les jardins de la Mémoire" .....	134
1. Description des lieux .....	134
2. Description du projet .....	134
3. Constats à l'origine du projet .....	135
4. Objectifs du projet .....	135
5. Évaluation du projet.....	136
Section 8 - Conclusions .....	137
<b>Conclusion générale</b> .....	<b>139</b>
Prendre le temps nécessaire.....	142
Récolter un maximum d'informations sur l'éventail de lieux de vie .....	143
Préparer le lieu de vie .....	144
<b>Bibliographie</b> .....	<b>147</b>
<b>Annexes</b> .....	<b>157</b>
Annexe 1: La charte des droits et libertés des personnes âgées dépendantes .....	158
Annexe 2: Guide d'interview .....	159
Annexe 3: Liste des projets illustrés dans cette recherche et contacts .....	161



# Introduction

Au cours des années 2005 et 2006, l'asbl le Bien Vieillir a préparé pour la Fondation Roi Baudouin deux rapports (1) sur les lieux de vie pour personnes âgées. Dans le cadre de ces deux projets, il avait déjà été question des lieux de vie pour personnes âgées atteintes de démence et vivant par conséquent une dégradation de leur santé mentale et physique, avec des répercussions sur leurs capacités de gérer leur quotidien et de prendre des décisions. Toutefois, cette question n'avait pu être analysée de façon spécifique. Certaines pistes de réflexion avaient été soulevées, notamment en mettant en évidence, dans le cadre du travail sur l'habitat groupé pour personnes âgées, qu'une des limites manifestes à la poursuite de la vie dans ce type d'habitat est la perte d'autonomie.

Et pourtant, à l'heure actuelle, les personnes âgées sont de plus en plus nombreuses et vivent jusqu'à un âge de plus en plus avancé, ce qui a pour corrélat une augmentation du nombre de malades souffrant de diverses formes de syndromes démentiels et, par conséquent, d'une perte d'autonomie. Les données sur l'incidence des démences et de la maladie d'Alzheimer en particulier soulignent l'importance du problème social, familial et économique que constituent ces pathologies. Elles se traduisent tout particulièrement par de nombreux troubles du comportement qui ont des répercussions sur la vie quotidienne du malade et de son(es) aidant(s). Souvent, au cours de la maladie, le choix d'un nouveau lieu de vie s'impose.

Face à l'augmentation du nombre de personnes âgées atteintes de démence, les institutions doivent s'adapter, d'autres devront se créer. "Les établissements sont actuellement confrontés à une demande sociale qui peut sembler paradoxale: accueillir des personnes âgées dites dépendantes, leur apporter l'aide et les soins dont elles ont besoin tout en étant des lieux de vie... La mission d'accueil des personnes âgées dites dépendantes... doit être débattue au sein de l'instance politique en lien avec les notions de lieu de vie et de lieu de soins... Leur représentation des besoins des personnes âgées peut faire basculer l'établissement soit dans des politiques de

médicalisation excessive ou à l'inverse dans la négation de la vieillesse, de ses besoins et de ses attentes particulières". (2)

Une réflexion doit avoir lieu sur le type d'accueil que nous voulons donner aux personnes souffrant de démence. Nous voyons poindre, à l'heure actuelle, une multiplication des lieux de vie résidentiels collectifs se prétendant susceptibles de les accueillir. En raison de ce foisonnement, un grand flou règne quant à l'accueil dans ces lieux de vie des personnes âgées atteintes de démence, et quant à une prise en soins réellement ciblée et inscrite dans la durée.

Ces différents constats nous ont amenées à nous arrêter, le temps d'une courte recherche exploratoire, sur les lieux de vie résidentiels collectifs offerts aux personnes âgées et sur leur manière d'accueillir les personnes atteintes de démence.

"Lieux de vie résidentiels" parce que nous nous attacherons seulement aux lieux où les personnes âgées peuvent vivre de manière permanente, par opposition aux accueils temporaires ou de jour. "Collectifs" par opposition au domicile dont ce rapport ne fait pas état. Destinés à des "personnes âgées", en général de plus de soixante ans, "atteintes de démence", qu'il s'agisse de la maladie d'Alzheimer ou d'autres formes de démence. Ces pathologies ont comme point commun d'entraîner progressivement et de manière différente selon l'individu, une perte d'autonomie, une perte de l'orientation spatiotemporelle et identitaire et une perte des capacités décisionnelles. Le terme progressif a toute son importance et marque l'avancée des pertes, l'instabilité et l'évolution des situations, et la souplesse et l'adaptation que l'on attend de toute structure qui prend en charge ces personnes.

Ce rapport s'interroge dès lors sur l'adéquation entre d'une part les besoins des personnes âgées atteintes de démence, besoins qu'il s'agira dans un premier temps d'identifier et de définir correctement et, d'autre part, les lieux de vie offerts à toute personne âgée.

Ce rapport répertorie les diverses typologies de lieux de vie pour personnes âgées et s'interroge sur leurs capacités respectives à héberger de manière quali-

1 Fondation Roi Baudouin, Où vivre mieux, co-édition des Presses Namuroises et de la Fondation Roi Baudouin, Bruxelles, 2006 et Fondation Roi Baudouin, Où vivre ensemble?, co-édition des Presses Namuroises et de la Fondation Roi Baudouin, Bruxelles, 2006.

2 Amyot, J.-J. et Mollier, A., Mettre en œuvre le projet de vie dans les établissements pour personnes âgées, Dunod, Paris, 2002, p. 72

tative des personnes âgées atteintes de démence, en répondant de la manière la plus adéquate possible à leurs besoins.

Quels sont les besoins des personnes âgées atteintes de démence, et pourquoi une interrogation spécifique? Ce rapport met en exergue les éléments de réflexion relatifs à cette question. Par la suite, nous présentons diverses propositions de réponses à ces besoins par type d'approche. Enfin, six réponses innovantes sont analysées sur le terrain.

Les objectifs de ce rapport sont les suivants:

- > Fournir des informations sur les lieux de vie résidentiels collectifs susceptibles d'héberger des personnes âgées atteintes de démence, en cernant leurs caractéristiques sur le plan du type de population hébergée, de la répartition géographique et numérique, du personnel, de l'architecture et, en particulier, des modes de réponses au problème de la perte d'autonomie;
- > Mettre en évidence l'éventail des besoins des personnes âgées atteintes de démence, en dépassant le cadre des besoins physiologiques;
- > Montrer qu'il est possible de répondre à ces divers besoins de multiples manières, sans pour autant révolutionner le monde institutionnel;
- > Illustrer notre propos par des exemples de lieux de vie résidentiels collectifs qui ont entrepris une réflexion sur la manière la plus adéquate de répondre aux besoins des personnes âgées atteintes de démence qu'ils hébergent.

Sur la base de ces objectifs, le rapport se structure de la manière suivante:

Après une description de la méthodologie utilisée, une première partie aborde le contexte démographique et le poids des démences. Ces éléments permettent de mettre en évidence les éléments de pathologie auxquels les lieux de vie collectifs devront pouvoir apporter une réponse.

Puis, nous proposons une présentation graduelle des besoins humains par le biais de diverses typologies, de la plus générale à la plus détaillée: la pyramide des besoins humains de Maslow, les besoins infirmiers de Virginia Henderson, les besoins des personnes âgées désorientées de Boetcher et les besoins des personnes âgées démentes en petites unités de vie, mis en évidence par le groupe Saumon. Pour clôturer ce chapitre, nous proposons une modélisation intégrative de ces diverses approches,

dont la caractéristique principale est de refuser la hiérarchie tout en soulignant les liens subtils et multiples entre les divers besoins.

Le chapitre qui suit décrit différentes approches qui permettent de répondre aux besoins des personnes âgées atteintes de démence. Qu'elles soient cognitives, psychologiques, neuropsychologiques, communicationnelles, architecturales, basées sur la stimulation des sens, l'activité, la stimulation du comportement ou autre, toutes ces approches se basent sur des valeurs fondamentales: liberté, sécurité, autonomie, individualisation, continuité, considération, tolérance et empathie.

Quant à l'avant-dernier chapitre, il présente une typologie des lieux de vie résidentiels collectifs basée sur le schéma suivant: définition, population hébergée, importance de l'offre, architecture, personnel. Il se termine par une analyse des points forts et des limites des différents types de structures d'accueil et d'accompagnement des personnes âgées en perte progressive d'autonomie, au vu des besoins propres à celles-ci.

La fin de ce rapport est consacrée à sept exemples de projets innovants en matière de prise en soins des personnes âgées atteintes de démence. Il s'agit plus précisément des modalités d'accueil des personnes âgées en perte d'autonomie, choisies par ces lieux de vie. Les sept projets analysés sur le plan du type de réponses, des besoins mis en exergue, des constats à l'origine du projet, des points forts et faibles, sont les suivants:

- > "Les Cantous" de Mariemont
- > "Le Méridien" du Centre Sainte Thérèse asbl à Ciney
- > Le service sécurisé "snoezelen" du Home Saint Joseph de Temploux (Namur)
- > La "Maison du Souvenir" de la résidence New Philip de Forest (Bruxelles)
- > Les "Petites unités de vie" de l'Antenne Andromède à Woluwé (Bruxelles)
- > Le Cantou l'Oasis et les thérapies spécifiques des Sorbiers, à Bolinne
- > Les Jardins de la Mémoire sur le site de l'hôpital Érasme à Bruxelles

Une conclusion et quelques recommandations clôturent ce rapport qui ne manquera pas de susciter de nombreuses pistes de réflexion.



CHAPITRE 1

# Préalables méthodologiques

Ce premier chapitre détaille, d'une part, les éléments clés de la recherche et, d'autre part, la méthodologie mise en œuvre dans les parties théorique et exploratoire.

Cette étude consiste en une recherche menée principalement en Wallonie et s'étendant sur le territoire bruxellois. Elle propose une présentation et une analyse de la manière dont les différents lieux de vie résidentiels collectifs existants peuvent ou non répondre aux besoins des personnes âgées atteintes de démence. Cette étude s'est déroulée de juillet 2006 à janvier 2007 et les rencontres ont eu lieu entre octobre et novembre 2006.

Cette recherche ne constitue pas une comparaison systématique de l'évaluation de la qualité de vie des populations des différents lieux de vie, en fonction des types de réponses apportées à leurs différents besoins. Il ne s'agit pas non plus d'une analyse économique du coût des différents lieux de vie et des différentes réponses apportées, ni même d'une analyse des répercussions de chaque type de lieu de vie et de chacune des réponses sur les familles et le personnel impliqués. Bien que pleinement justifiées par l'intérêt qu'elles représentent vu le nombre croissant de personnes concernées par ces lieux de vie, ces différentes approches n'ont pas été retenues dans le cadre de cette étude. D'une part, elles requièrent un investissement temporel et humain dont nous ne disposons pas actuellement. D'autre part, leur méthodologie est critiquable. En effet, comment comparer les diverses populations des différents lieux de vie quand on connaît les problèmes rencontrés aux premières étapes du diagnostic des pathologies dégénératives <sup>(3)</sup>? Comment évaluer, de la manière la plus juste possible, la qualité de vie des résidents concernés quand on sait que la majorité d'entre eux n'a plus accès à des modes habituels de communication verbale ?

Nous avons donc choisi d'évoquer simplement ce que sont les pathologies démentielles et, tout particulièrement, la maladie d'Alzheimer, leur impact sur la vie quotidienne des malades et de leurs aidants, des éléments auxquels il faut être attentif lorsqu'un nouveau lieu de vie s'impose. Cette démarche nous a obligées à nous interroger sur les besoins de cette population, sur les lieux de vie résidentiels collectifs qui existent à l'heure actuelle, sur les diverses manières de répondre à ces besoins, et sur la manière dont ces lieux de vie répondent ou ne

répondent pas à ces besoins. Ce rapport se termine sur une note optimiste puisqu'il illustre de quelle manière différents lieux de vie ont mis en place des réponses innovantes.

## ▼ SECTION 1

### Les éléments clés de la recherche

Il s'agit d'une "étude des lieux de vie résidentiels collectifs pour personnes âgées atteintes de démence".

Tout d'abord, quelques précisions s'imposent à propos des notions propres au sujet de cette étude. Nous détaillons ci-dessous les notions 'lieux de vie collectifs', 'personnes âgées', 'autonomie' et 'perte progressive'.

#### 1. Les lieux de vie collectifs

Cette recherche ne porte pas sur les lieux de vie domiciliaires, ses différentes adaptations ni sur les aides qui peuvent être apportées lorsque la perte d'autonomie devient importante. Ce sont les différentes structures de vie résidentielles et collectives qui sont visées, hors domicile privatif. Il s'agit de lieux d'hébergement de longue durée, de lieux résidentiels au sens de domiciles et non d'accueils temporaires, qu'ils soient de jour, de nuit ou de courte durée.

Devant le foisonnement de lieux de vie offerts aux personnes âgées, nous nous interrogeons sur leur capacité à répondre aux besoins des personnes atteintes de démence.

#### 2. Les personnes âgées atteintes de démence

Ce rapport traite des personnes âgées. Nous ne reviendrons pas sur les multiples questionnements et stéréotypes qui se rattachent à ce terme ni sur l'ingéniosité du vocabulaire qui entoure cette population. Dans ce rapport, le terme "personnes âgées" recouvre les personnes de plus de 60 ans, au sens du nombre d'années de vie, sans aucune autre connotation.

Nous avons choisi le vocable "personnes âgées atteintes de démence" plutôt que "personnes démentes", un terme que nous refusons d'utiliser. Ceci s'applique aussi à l'habitude qui consiste à appeler par le nom d'une maladie les personnes qui en souffrent, en disant, par exemple, "des Alzheimers" pour désigner les malades qui souffrent de cette pathologie.

3 Pour davantage de détails sur cette question, voir chapitre 2.

### Pourquoi cette terminologie?

La langue française foisonne de termes qui sont apparus successivement afin de s'adapter à l'évolution des mentalités et aux arguments médicaux. Ces termes désignent, dans un joyeux mélange, aussi bien le vieillissement normal que le vieillissement pathologique: les personnes vieillissantes, les jeunes vieux, les vieux, les 'vieux vieux', les seniors, le 3<sup>ème</sup> âge, le 4<sup>ème</sup> âge, etc. Au cours de l'histoire, les personnes présentant des troubles mentaux ont été successivement désignées par les termes "fous, aliénés, séniles, déments, Alzheimers, etc.". Les termes "fou, fol, folle, folie" sont utilisés depuis le XI<sup>e</sup> siècle. Ils ont longtemps désigné les troubles mentaux les plus graves.

Au XIII<sup>e</sup> siècle apparaissent les termes aliénation et aliéné qui remplacent et éliminent peu à peu les termes folie et fou. Dément daterait du XV<sup>e</sup> siècle mais ne s'installe vraiment qu'au XIX<sup>e</sup> siècle. En tant que terme scientifique, il a remplacé et éliminé les termes dérivés de folie et d'aliénation que le langage commun a conservés avec des connotations qui ne renvoient pas à des maladies.

Actuellement, le terme 'Alzheimer' <sup>(4)</sup> fait sensation en raison de sa médiatisation.

Le grand public associe au concept de démence les notions de "perdre la tête, devenir fou, sénilité, etc.": le dément, c'est le fou. Pour la justice, en revanche, le patient dément n'est plus responsable de ses actes. Enfin, la terminologie utilisée par l'Organisation mondiale de la santé définit la notion de démence comme "*une altération progressive de la mémoire et de l'idéation, suffisamment marquée pour handicaper les activités de la vie de tous les jours, apparue depuis au moins 6 mois et associée à un trouble d'au moins une des fonctions suivantes: langage, calcul, jugement, altération de la pensée abstraite, praxie, gnosie, ou modification de la personnalité.*"

La démence est un syndrome clinique dû à des causes multiples et variables, généralement évolutif lorsqu'il est attribuable à une maladie neurodégénérative (principalement) ou à des troubles vasculaires. Les pronostics varient, certaines formes sont curables (par exemple, celles liées à un déficit de

vitamine B12), d'autres peuvent se confondre avec certaines formes de dépression qui induisent un syndrome appelé dans ce cas "pseudo-démence".

Cette définition médicale est souvent très mal vécue par les patients et leur famille, confrontés au diagnostic et à l'étiquette de "dément ou démence". Les termes "patient dément" réduisent l'individu à sa maladie et aux conséquences les plus difficiles à supporter: le fait de devenir complètement dépendant d'autrui pour les actes les plus banaux ou intimes de la vie quotidienne, le fait de perdre toute notion du temps qui passe, son identité et la possibilité de reconnaître celle des proches, et enfin le fait de mener une vie végétative ne présentant plus aucun intérêt.

De plus, cette terminologie est réductrice à plus d'un titre. Elle considère les patients qui souffrent de ces maladies comme un ensemble homogène sur le plan du ressenti, des manifestations, de l'évolution, du besoin d'accompagnement, etc. Or, ce n'est pas le cas, comme nous le verrons plus loin. Enfin, elle met en évidence les pertes subies par la personne souffrant de démence et l'y résume, sans plus se soucier des capacités préservées. En effet, réduire l'individu aux manifestations les plus inhumaines de ces pathologies nie les capacités préservées de celui qui en souffre, nie son vécu, son expérience de vie, ses émotions, sa communication résiduelle, etc. De plus, comme le soulignent Moulias et Meaume (2005), l'utilisation abusive du terme "démence" pourrait empêcher tout traitement et toute prévention. On pourrait envisager d'autres termes comme "syndrome de déficience cognitive acquise" ou "syndrome de déficience cognitive associée à l'âge", mais ils restent peu compréhensibles pour les non-initiés.

Par respect pour le ressenti de ces malades et de leurs proches, nous avons choisi d'éviter toute terminologie réductrice de type "les déments" ou "les Alzheimers" et préférons mettre l'accent sur la personne, sur ses capacités préservées. Bien qu'elle soit atteinte et souffre d'une maladie, d'une démence, elle n'en demeure pas moins une personne.

4 Maladie d'Alzheimer, du nom du neuropsychiatre allemand Aloïs Alzheimer qui décrit pour la première fois cette maladie en 1906.

## ▼ SECTION 2

**Les questions de la recherche**

Cette section présente les diverses questions qui nous ont amenées à réaliser cette recherche et ont servi de fil conducteur:

- > Quels sont les besoins spécifiques des personnes âgées souffrant de démence et en perte d'autonomie ? (En termes d'accueil, d'accompagnement, de lieux de vie, etc.)
- > Quels sont les types de lieux de vie, spécifiques ou non, qui leur sont offerts à Bruxelles et en Région wallonne?
- > Quelles sont les particularités et les caractéristiques de ces lieux de vie?
- > Quels sont les points forts de ces structures? À quels besoins spécifiques répondent-ils et de quelle manière?
- > Quels sont les points faibles et les limites de ces structures dans l'accueil et l'accompagnement de cette population?
- > Quelles sont les population cibles (si population cible il y a)? Ces structures sont-elles accessibles aux personnes âgées souffrant de démence?
- > L'offre répond-elle aux besoins de cette population?
- > Comment la vie quotidienne s'organise-t-elle au sein des divers lieux de vie ?
- > Les conditions de travail tiennent-elles compte des besoins des personnes souffrant de démence?
- > L'architecture est-elle adaptée? L'utilisation de l'espace est-elle correctement répartie?
- > Les soins sont-ils le cœur de la relation aux personnes?
- > Les familles sont-elles amenées à participer?
- > Les personnes sont-elles en sécurité et libres de leurs mouvements?
- > Quels sont les moyens et outils de communication mis en avant?
- > Comment la notion de chez-soi, de domicile est-elle valorisée?

En conclusion, la question qui transcende toute les autres est la suivante:

**Quelles sont les caractéristiques importantes qu'un lieu de vie pour personnes âgées souffrant de démence et en perte d'autonomie devrait intégrer dans sa pratique quotidienne? Quels sont les facteurs de réussite transférables entre les différentes pratiques?**

## ▼ SECTION 3

**La méthodologie suivie****1. Progression de l'étude***Une contextualisation*

Ce préalable apporte des informations chiffrées et descriptives sur le vieillissement de la population et la progression des pathologies démentielles. Il décrit plus amplement ces maladies, et tout particulièrement la maladie d'Alzheimer.

*Une typologie des besoins*

Dans un premier temps, nous avons choisi de présenter, d'une manière qui se veut la plus exhaustive possible, les besoins spécifiques des personnes âgées souffrant de démence. En nous basant sur différentes typologies existantes, nous nous sommes donc intéressées aux besoins en termes:

- > de soins médicaux, infirmiers et paramédicaux,
- > d'accompagnement dans les actes de la vie quotidienne,
- > d'accompagnement affectif et cognitif, de communication verbale et non-verbale,
- > de parole,
- > d'autonomie, de liberté et de risque,
- > de sécurité (physique, financière, matérielle, affective, etc.),
- > de cadre architectural, d'espace privés et collectifs,
- > d'accompagnement et de réflexion sur la fin de vie,
- > d'éthique,
- > de représentation juridique,
- > de formation du personnel,
- > d'intégration de la famille,
- > etc.

*Une typologie des réponses apportées*

Ensuite, au regard de ces différents besoins, nous avons décrit les approches de réponses apportées par les secteurs (d'hébergement et professionnels) concernés.

Nous avons tout d'abord parlé de la formation, sans laquelle aucune action ne peut être ni envisagée, ni mise en pratique. Puis des valeurs qui, selon nous, doivent guider ces actions. Les différentes approches sont ensuite présentées et illustrées.

Toutes les approches que nous présentons ne sont pas validées scientifiquement comme porteuses de bien-être pour les personnes âgées en perte progressive d'autonomie ou comme techniques permettant de diminuer les symptômes comportementaux de la démence.

Néanmoins, les diverses expériences connues tant par la pratique que dans la littérature et appliquées dans le respect des valeurs proposées, nous paraissent constituer des facteurs de respect et de mieux-être certains pour les personnes qui en bénéficient.

### *Une typologie des lieux de vie offerts*

Ensuite, nous décrivons de manière théorique et législative, l'offre diversifiée des lieux de vie destinés spécifiquement ou non à cette population. Par conséquent, nous insistons bien sur le fait que la typologie regroupe non seulement les lieux de vie spécifiquement destinés aux personnes âgées atteintes de démence, mais aussi ceux qui leur offrent des possibilités d'accueil tout en ne leur étant pas spécifiquement destinés. Par ailleurs, il s'agit de réaliser une typologie des lieux de vie et non une liste exhaustive de tous les lieux de vie actuellement sur le marché.

Dans cette partie, nous confrontons les réponses offertes et les besoins de la population concernée. Nous réalisons une analyse croisée qui aboutit à la mise en évidence d'éléments déterminants dans la qualité de l'accueil des personnes âgées en perte progressive d'autonomie.

### *Sept exemples de réponses innovantes*

À titre d'exemple, une partie empirique vient compléter ce travail en analysant sept initiatives innovantes en matière d'accueil des personnes âgées atteintes de démence. Nous avons choisi de sélectionner quelques exemples représentant un échantillon des réponses apportées aux besoins de notre population. Une sélection limitée s'est imposée au vu du nombre très important de lieux de vie destinés aux personnes âgées en perte progressive d'autonomie, et de la grande diversité des réponses proposées par ces mêmes lieux de vie.

## **2. Méthode privilégiée**

En général, la démarche poursuivie lors de cette recherche peut être qualifiée de qualitative plutôt que quantitative. Nous présentons ci-dessous les méthodes utilisées dans la collecte des informations, le choix des exemples, le déroulement des entretiens individuels qualitatifs et le traitement de l'information.

### *Collecte des informations*

Un ensemble de textes tirés de la littérature et de textes légaux fournit le matériau de base des quatre premiers chapitres (contexte et démence, besoins, réponses aux besoins, typologie des lieux de vie).

Les matériaux utilisés dans le dernier chapitre (exploratoire et illustratif) sont essentiellement issus d'une méthodologie qualitative privilégiant le recueil d'informations non numériques, dans le milieu naturel des personnes ciblées, sur la base d'interviews semi-dirigées. Pour ces interviews, un canevas a été rédigé par nos soins et est présenté à l'annexe 2. Il a servi de guide durant les entretiens. Ceux-ci ont eu lieu sur place ou par téléphone.

Un recueil d'informations (dépliants, articles de presse, newsletters et documents publiés par certains lieux de vie) complète les interviews.

### *Choix des initiatives en illustration*

Les sept initiatives choisies sont des exemples de bonnes pratiques, d'expériences originales, qui mettent en évidence l'existence d'une réflexion, de pistes de travail, d'une originalité dans les réponses, de remises en question, etc. de la part des lieux de vie répertoriés.

Elles ont été sélectionnées par l'équipe de recherche sur la base de trois critères:

- > Le caractère innovant dans la prise en soins des personnes âgées en perte d'autonomie;
- > La prise de recul des porteurs de projet face aux réponses insatisfaisantes que leur institution apporte aux besoins de ces personnes;
- > Le respect des valeurs présentées au chapitre consacré aux besoins: autonomie, liberté, sécurité, individualisation, continuité, considération, tolérance et empathie.

Il est certain que d'autres projets auraient pu servir d'exemples dans ce travail, d'autres respectent eux aussi ces critères. Mais le but de ce travail n'était pas d'être exhaustif.

A minima, nous tenions à ce que notre panel comprenne une institution du secteur privé, une institution du secteur public, un canton et une petite unité de vie ou un habitat groupé. Nous tenions également à ce que notre panel présente une diversité d'approches: certaines sont plutôt architecturales et réfléchissent à l'aménagement de l'espace, d'autres se fondent sur des méthodes favorisant la communication, d'autres encore sont nées de l'évocation des souvenirs, et les dernières reposent sur des techniques de normalisation, de validation ou de stimulation sensorielle de type *snoezelen* dans la vie quotidienne.

#### *Déroulement des entretiens individuels qualitatifs*

Les entretiens individuels qualitatifs ont été menés auprès d'un éventail de "personnes ressources" <sup>(5)</sup>, une personne ressource par lieu de vie étudié et d'autres personnes qui pouvaient compléter notre recherche d'informations.

Ce type d'entretien consiste en un entretien non structuré entre un intervieweur et un interviewé. Une grille d'entretien <sup>(6)</sup> guide l'intervieweur dans sa tâche. D'une durée d'une heure trente dans notre cas, l'entretien individuel en profondeur vise à repérer les motivations, les croyances et les comportements qui présentent un intérêt dans le cadre du projet de recherche. Le but de ces entretiens est d'investiguer en profondeur le projet mis en place pour répondre de manière spécifique à certains besoins des personnes âgées en perte progressive d'autonomie:

*Historique du projet spécifique:* date de la mise sur pied, besoins mis en évidence, idées et valeurs à la base du projet, personne à l'origine du projet, temps de mise en place, obstacles rencontrés, liens avec le projet de vie du lieu de vie, fonctionnement du projet, exportation du projet, etc.;

*Caractéristiques financières du projet:* coût, investissement de départ, ressources externes nécessaires, etc.;

*Caractéristiques des résidents concernés par le projet:* nombre d'habitants, caractéristiques physiques et psychiques générales, nombre de demandes, nombre de personnes refusées, choix des critères d'admission et de refus, période d'adaptation, impact sur le bien-être, valorisation de l'autonomie, communication, cohabitation entre les différents types de résidents, etc.;

*Caractéristiques du personnel et des familles:* origine du projet, implication dans la mise en œuvre, résistance, sélection en fonction du projet, critères, compétences, formations, investissement des proches, etc.;

*Aspects architecturaux:* ouverture du projet vers l'extérieur, aménagements spécifiques, organisation des espaces, imbrication du projet dans l'architecture, etc.;

*Critiques plus globales:* évaluation de l'impact sur le bien-être, apports et points faibles, souffrances retardées, problèmes exacerbés, etc.

#### *Traitement de l'information*

Chaque chapitre qui le nécessite comporte une partie descriptive, suivie d'une analyse.

Les chapitres s'appuient les uns sur les autres dans la progression de la recherche. Sur la base des besoins mis en évidence, diverses approches de réponses sont ensuite présentées. Ces besoins sont à nouveau utilisés dans l'analyse des lieux de vie présentés en préalable. Les approches théoriques sont finalement illustrées dans un dernier chapitre qui, in fine, compare les réponses apportées aux problèmes soulevés avec les besoins mis auparavant en évidence.

Chaque illustration est présentée de la même manière:

- > description
- > questionnements et difficultés ayant mené à la réflexion sur le projet d'accueil actuel
- > objectifs visés par le projet
- > réflexion à propos de l'expérience des porteurs de projet (avantages, limites et difficultés qu'ils perçoivent au sein de leur projet)

À la fin de ce chapitre, nous présentons, au regard des besoins mis en évidence, une analyse des avantages et des limites de chaque lieu de vie illustratif.

5 Le terme "personne ressource" fait ici référence à des personnes reconnues pour leur expertise dans le domaine des lieux de vie destinés aux personnes âgées en perte progressive d'autonomie (par exemple, le directeur du lieu de vie, le responsable du projet investigué, l'assistance sociale, le responsable de l'animation, l'infirmière en chef, etc.).

6 Un exemplaire de ce guide d'entretien est présenté en annexe 2.





CHAPITRE 2

# Le vieillissement démographique et les démences

En ce début de vingt-et-unième siècle, tous les pays occidentaux et industrialisés sont confrontés au vieillissement irréversible de leur population.

Pour expliquer ce phénomène, nous distinguerons ci-dessous les deux axes majeurs qui constituent le vieillissement de la population: l'allongement de l'espérance de vie et l'augmentation de la proportion de personnes âgées en raison d'une baisse régulière de la natalité. Ces dernières années, le recul de la mortalité a bénéficié principalement aux personnes âgées, permettant à un nombre croissant d'entre elles de vivre jusqu'à un âge parfois très avancé.

Nous nous attarderons ensuite à distinguer les notions de vieillissement normal et de vieillissement pathologique. En effet, vieillir n'est pas une maladie, mais la vieillesse s'accompagne souvent de l'apparition de maladies. L'accroissement du nombre de personnes âgées entraîne une augmentation du nombre d'individus exposés à un risque croissant de maladies chroniques dégénératives. Ces maladies rarement mortelles mais souvent très invalidantes comprennent notamment les maladies neurodégénératives, les démences et plus particulièrement la maladie d'Alzheimer. Plus l'individu avance en âge, plus il vit vieux, plus le risque de développer un syndrome démentiel augmente.

Viellir est-il synonyme d'incapacité? Il s'agit là d'une autre question qui sera abordée dans cette section, et une réflexion sur l'autonomie et la dépendance viendra la compléter.

Dans la section 2, nous présenterons un descriptif succinct du syndrome démentiel en général et de la maladie d'Alzheimer en particulier, afin de mettre évidence l'impact de ces pathologies sur le vécu quotidien des malades, de leurs proches et des soignants qui les accompagnent. Pourquoi le domicile privatif originel cesse-t-il d'être à un moment de l'évolution de la maladie et à de rares exceptions près, un lieu de vie adapté aux personnes souffrant d'un syndrome démentiel? Quels sont les symptômes, les comportements, les conséquences relationnelles et émotionnelles de ces pathologies qui rendent l'accompagnement des malades particulièrement difficile et douloureux, même par des professionnels spécifiquement formés? C'est ce que nous verrons à la fin de ce chapitre.

## ▼ SECTION 1

### Le vieillissement démographique

Le vieillissement de la population est une notion récente qui désigne une modification progressive de la pyramide des âges, caractérisée par une augmentation de la proportion des âges élevés et une diminution concomitante du poids relatif des âges jeunes.

Historiquement, le premier facteur en cause a été la diminution de la natalité et ensuite, le recul de la mortalité à partir du moment où les progrès ont bénéficié surtout aux plus âgés. Ce processus est une tendance lourde de la démographie des pays industriellement développés. Il débuta en Belgique à la fin du XIX<sup>e</sup> siècle, s'accéléralant à partir de 1920. Aujourd'hui, la situation est telle qu'il est incorrect d'encore parler de "pyramide". Les démographes préfèrent le terme "meule de foin", qui se caractérise par "une base évidée et un gonflement du sommet" (7).

Le vieillissement de la population se traduit de deux manières différentes: d'une part, la durée de vie s'allonge, ce qui signifie que les personnes âgées vivent de plus en plus longtemps et donc de plus en plus vieilles. D'autre part, le nombre et la proportion relative de personnes âgées dans la population augmentent en raison de la baisse du taux de fécondité. Expliquons ci-dessous ces deux phénomènes.

#### 1. L'allongement de la durée de vie

L'espérance de vie moyenne à la naissance s'est allongée en l'espace de quelques dizaines d'années. Dans la zone OCDE, elle est passée de 66 ans en 1960 à 76 ans en 2003 (8). En Belgique, en 2000-2002, l'espérance de vie à la naissance est de 81,6 ans pour les femmes et de 75,4 ans pour les hommes (9).

Cette augmentation de l'espérance et de la qualité de vie s'explique par différents facteurs, le premier étant incontestablement l'amélioration moyenne des conditions de vie grâce notamment à une meilleure hygiène et une meilleure nutrition. Le progrès médical est un autre facteur explicatif. Il combine une amélio-

7 CESRW, La Wallonie face aux défis démographiques, p. 36.

8 Vanderhaegen J.-C., Handicaps et vieillissement démographique, des défis pour la ville, Confédération Construction Bruxelles-Capitale, 2003, p.15.

9 IWEPS, Les chiffres-clés de la Wallonie, INS- registre national – calcul IWEPS.

ration des soins de santé et, en raison des progrès de la protection sociale, un accès plus généralisé - quoique toujours discriminatoire - à ces soins. À ces facteurs, il convient aussi d'ajouter les progrès économiques et la diminution de la pénibilité du travail.

Le niveau de ressources des personnes âgées a augmenté grâce à la généralisation du système des pensions et à l'entrée des femmes sur le marché du travail, et donc à l'apparition progressive de couples percevant une double pension, dits "couples bipensionnés". Ces ressources accrues leur permettent de mieux profiter de leur retraite sur le plan financier. Selon certains, "le niveau de vie moyen des retraités est à peu près équivalent à celui des actifs... et si tous ne sont pas riches, le nombre de pauvres parmi les plus âgés ne cesse de diminuer" (10). Par conséquent, l'amélioration observée s'effectue surtout davantage par le biais du renouvellement des générations que par une réelle augmentation des revenus des retraités, les nouveaux retraités bénéficiant d'une retraite bien supérieure à celle des générations précédentes.

Toutefois, des études récentes viennent nuancer et assombrir ce constat optimiste (11). S'il est vrai que l'on a pu observer une augmentation importante du revenu des personnes âgées, de grandes disparités et inégalités subsistent en ce qui concerne ces revenus. Si l'accès des femmes au marché du travail leur a procuré une certaine autonomie financière et a augmenté le revenu moyen des couples, ces dernières années ont aussi vu une augmentation du nombre de divorces, ce qui crée une nouvelle situation d'isolement et de précarité pécuniaire chez les femmes. En 1997, 13% des ménages âgés se situaient sous le seuil de pauvreté relative dans l'Union européenne.

## 2. L'augmentation du nombre de personnes âgées dans la population

Parallèlement à l'allongement de l'espérance de vie mais aussi en raison même de cet allongement, le nombre de personnes de plus de 60 ans ne cesse de croître et le nombre de naissances de diminuer.

En Belgique, en 2000, le nombre moyen d'enfants par femme n'était plus que de 1,62 (12). Par conséquent, la proportion de personnes âgées dans la population s'accroît.

En 2000, en Belgique, les personnes de plus de 60 ans représentaient 22% de la population. Cette proportion atteindrait 24% en 2010 et 31% en 2030 (13). Les plus de 65 ans représentaient 15,7% de la population en 1995 et les plus de 80 ans 3,8%. En 2020, on devrait s'attendre à ce que ces pourcentages atteignent respectivement 19,8% et 5,4% (Eurostat, 1997), soit une personne sur cinq âgée de plus de 65 ans.

Étant donné la prévalence des maladies dégénératives chez les personnes d'un âge avancé, il est intéressant d'analyser plus en finesse la proportion des plus de 80 ans dans la population âgée. L'indice de séniorité permet d'estimer la proportion des plus de 80 ans par rapport à la population des plus de 60 ans. Si cet indice était de 7,6% en 1930, il était de 16,43 en 1991 et de 20,38 en 2002 (14). Le groupe d'âge des plus de 80 ans est celui qui connaît la plus forte progression en Belgique. En 1960, ce groupe représentait 2% de la population; il représente environ 4% à l'heure actuelle et les démographes estiment qu'il représentera plus de 10% en 2050 (15).

## 3. Vieillesse et incapacités

Le vieillissement de la population s'accompagne-t-il d'une augmentation des incapacités?

Il semble que la qualité de vie des personnes de 60 à 80 ans se soit améliorée et qu'elle continue de le faire. En effet, l'âge auquel des incapacités sévères apparaissent recule sans cesse. Les personnes âgées vivent de plus en plus longtemps en bonne santé et sans handicap.

Optimiste, l'OCDE affirme que lorsque l'espérance de vie augmente, le nombre d'années qu'une personne peut espérer vivre sans incapacité physique sévère progresse régulièrement lui aussi (16). Il est certain que des maladies apparaîtront dans le cours d'une vie, mais l'évolution de la science et des techniques permettra de mieux les prendre en charge.

10 Rochefort, J., *Vive le papy-boom*, p. 58.

11 En particulier celles du Centrum voor sociaal beleid de l'UIA à Anvers: Cantillon B., De Lathouwer L., Marx I., Van Dam R., Van Den Bosch K., *Indicateurs sociaux, 1976-1997*, R.B.S.S., 1999, pp. 713-765.

12 CESRW, op. cit., calcul BfP.

13 Vanderhaegen J.-C., op. cit., p. 18.

14 INS, Bureau du Plan.

15 CESRW, op. cit., graphique 14, p. 41.

16 Andrieu, M., *D'abord l'argent, ensuite la santé*, Programme de l'OCDE sur l'avenir, 1<sup>er</sup> octobre 1999.

“Bien que les pathologies chroniques liées au vieillissement devraient elles aussi augmenter, les progrès scientifiques et technologiques vont entraîner une amélioration considérable de la qualité des soins, permettant ainsi d’espérer la mise au point de traitements plus efficaces contre des maladies aujourd’hui mortelles, et peut-être des remèdes aux nouvelles pathologies.” (17).

Tous l’espèrent, mais hélas, même repoussées, les incapacités sévères, la perte progressive d’autonomie et la dépendance qui en résultent surviennent chez certains. La grande diversité des études réalisées aboutissent toutes à la même conclusion: le vieillissement démographique s’accompagne d’une augmentation de la prévalence des démences et de la maladie d’Alzheimer, surtout chez les plus de 85 ans, tranche d’âge en pleine progression. Plus l’individu avance en âge, plus il vit vieux, plus le risque de développer un syndrome démentiel augmente: si la prévalence avant 70 ans est évaluée à +/- 2%, elle double plus ou moins tous les 5 ans à partir de 65 ans et, à partir de 90 ans, elle dépasse 20 % chez les hommes et même 30 % chez les femmes, bien que ces distinctions entre hommes et femmes fassent l’objet de nombreux débats.

Ainsi, la population des personnes âgées dépendantes suscite une inquiétude croissante dans les pays du monde entier en raison du formidable rythme d’accroissement de leurs effectifs et de leur coût de prise en charge (18). Dans cette population, un groupe particulier est celui des personnes âgées dépendantes psychiques dont le nombre ne cesse de croître du fait notamment de l’augmentation des dépressions et des démences séniles. L’apparition de la dépendance psychique (ou mentale) est principalement due à des troubles cognitifs et du comportement.

Dès lors, prévenir ou même retarder l’apparition de ces maladies représentera des enjeux majeurs pour les politiques de santé publique. L’impact économique et social de ces affections est effectivement considérable, allant du poids psychologique supporté par les malades et leurs familles jusqu’aux systèmes de prise en charge domiciliaires et institutionnels dont dépendent ces personnes.

Notons qu’il faut cependant rester prudents quant à ces estimations, des données précises manquent en raison des difficultés de diagnostic, des instruments de mesure abusivement et maladroitement utilisés, des typologies de démence parfois floues, etc. Il est donc actuellement impossible de connaître la prévalence précise et réelle des démences dans notre population. Pourtant, estimer le nombre de malades permet d’anticiper les problèmes de prise en charge lourde consécutifs à cette maladie pendant son évolution et de mieux connaître les facteurs de risque.

#### 4. Autonomie et dépendance

Si l’on se réfère à son étymologie, l’autonomie - “auto nomos” - signifie le droit de **se** gouverner selon ses propres lois, ce qui suppose ne pas obéir à la règle d’autrui. Il s’agit du droit de chaque personne de “s’autodéterminer” selon des règles et des lois librement choisies. Spinoza nous dit: “ Je fais ce que je veux, je veux ce que je suis, je suis ce que je fais”.

Au sens gérontologique, nous rappelle le professeur Carlson, l’autonomie renvoie au concept “choisir - décider”. On distinguera donc la capacité juridique et la possibilité humaine, sociale, institutionnelle de choisir et le fait de décider soi-même pour soi-même. L’autonomie a comme corollaire pratiquement immédiat le risque. Décider de vivre chez soi “à tout prix”, cela signifie assumer librement les risques que cela comporte. Plus on vieillit, plus le risque inhérent à l’autonomie est grand (19).

Le concept antinomique à celui d’autonomie n’est pas la dépendance, mais bien l’hétéronomie. Il s’agit du fait de recevoir ses lois d’autrui. Selon Carlson toujours, une personne atteinte d’une démence à un stade avancé est certainement hétéronome parce que dépourvue de toute capacité juridique en raison de son état mental et comportemental, jugé totalement insuffisant. Par contre, le cas d’une personne à épisodes confusionnels cycliques paraît moins évident, et l’on peut alors “décider” qu’elle est provisoirement hétéronome, ce qui entraîne la désignation d’un administrateur provisoire de ses biens.

17 Vanderhaegen J.-C., op. cit., p. 31.

18 Jacobzone, 1999; Pacolet et al., 2000; Holdenrieder, 2001; Osterle, 2001; Weisstub et al., 2001; O’Shea, 2002; Brodsky et al., 2003

19 Carlson, A., Du ‘vivre chez soi’ à l’institution: des solutions alternatives en réponse aux besoins diversifiés d’une population vieillissante en Europe, 1998

Nous dirons quant à nous qu'une personne atteinte de démence est en perte d'autonomie ou sur la voie de l'hétéronomie, ce qui lui garantit une part préservée d'autonomie résiduelle malgré les pertes progressives.

La dépendance peut quant à elle se définir comme l'état d'une personne qui, quel que soit son âge, a besoin de l'aide d'un tiers pour accomplir les actes nécessaires à la vie quotidienne <sup>(20)</sup>. Cette définition met en exergue la notion de l'aide d'un tiers et du besoin d'accomplir les activités cognitives nécessaires à la vie quotidienne. Cette notion de dépendance peut être remplacée par les termes handicap, invalidité et incapacité <sup>(21)</sup>. La dépendance n'est pas un état figé, nous rappelle également le professeur Carlson, mais "une situation toujours appelée à changer. Pour bien la penser, il convient de se placer dans la perspective dynamique de l'évolution des capacités physiques et intellectuelles de la personne" <sup>(22)</sup>.

Par opposition, l'indépendance est alors la possibilité qu'a la personne de réaliser des actes de la vie quotidienne sans aucune aide. Elle signifie étymologiquement "ne pas dépendre de".

Pourtant, bien souvent, le concept de perte d'autonomie ou d'hétéronomie est utilisé comme synonyme de dépendance afin de traduire l'incapacité de réaliser par soi-même des actes de la vie quotidienne. "Nombre de professionnels ont pris le parti de confondre ces deux échelles, ce qui aboutit à une construction où l'on trouve à une extrémité un niveau maximal d'autonomie et à l'autre la dépendance" <sup>(23)</sup>. Nous voyons bien que c'est inexact et qu'il est tout à fait envisageable qu'une personne soit dépendante d'une autre pour certains actes de la vie quotidienne (comme préparer le repas, être soignée ou lavée, être véhiculée) tout en continuant à prendre des décisions (ce qu'elle souhaite manger, où elle veut aller, etc.).

Rappelons que l'âge n'est jamais directement responsable d'aucune dépendance mais qu'il est fréquemment associé à des maladies chroniques évolutives et invalidantes qui peuvent avoir pour conséquence certaines formes de dépendance.

20 Pacolet et al., 2000

21 Jacobzone, 1999; Pacolet et al., 2000; MISSOC-INFO, 2001; Holdenrieder, 2001; Osterle, 2001; Brodsky et al., 2003

22 Carlson, A., Où vivre vieux? Quel éventail de cadres de vie pour quelles personnes vieillissantes?, FRB, Bruxelles, 1998.

23 Amyot, J.-J. et Mollier, A., op. cit., p. 57

Chassons le terme de dépendance de notre vocabulaire car il nous amène à ne pas reconnaître la pathologie chez la personne âgée et nous empêche de lui octroyer un accès correct aux soins. Quand le vieillissement conduit à l'apparition de pathologies, il est possible de faire quelque chose! Vieillesse n'est pas synonyme de maladie!

Le défi des prises en charge est donc de garantir aux personnes âgées en perte d'autonomie la préservation d'une part d'autonomie, qui pourra se traduire dans des gestes simples accomplis dans la vie quotidienne ou parfois dans des décisions plus importantes. La part d'autonomie variera en fonction de chaque personne et en fonction de la progression de la maladie, c'est bien ce que traduit le concept de personne âgée en perte progressive d'autonomie. Il souligne la diversité et l'évolutivité des situations, casse l'idée d'étiquette, souligne qu'il n'y a pas que des pertes dans les maladies dégénératives, mais aussi des capacités préservées.

## 5. Vieillesse normale et vieillissement pathologique

Répétons-le encore: vieillir n'est pas une maladie! Reprenons les termes de Moulias qui affirme: "La vieillesse n'est pas la démence et la démence n'est pas la vieillesse! Il n'y a plus de "démences préséniles" ni de "démences séniles" différenciées par l'arbitraire de l'âge chronologique. Il n'y a que des personnes frappées par une variété de maladies s'échelonnant à partir de 35 ans, avec un maximum d'incidence aux environs de 90 ans."

Hélas pendant très longtemps, on a confondu les notions de démence sénile et de vieillesse physiologique du cerveau, et l'idée de la dégradation inexorable des capacités du cerveau avec l'âge s'est alors répandue. Plus que toute autre maladie, les affections démentielles ont conféré une connotation négative aux images de la vieillesse véhiculées par notre société.

Heureusement à l'heure actuelle, les avancées médicales et l'apport des nombreuses recherches scientifiques sur le sujet ont apporté de solides arguments permettant de distinguer vieillissement normal et vieillissement pathologique du cerveau.

*Le vieillissement normal* correspond à la notion de sénescence. Il s'agit de la maturation et de la dégradation de certaines fonctions, d'un affaiblissement des fonctions vitales dû à la vieillesse. Pour situer ce vieillissement, les performances d'une personne

isolée sont comparées à la norme <sup>(24)</sup> de sa population de référence. Le vieillissement normal du cerveau peut être représenté par l'image d'une mosaïque de fonctions préservées voire améliorées (comme les compétences conversationnelles, la mémoire sémantique, etc.) et de fonctions altérées (comme les stratégies d'encodage et de récupération en mémoire épisodique, etc.).

*Le vieillissement pathologique* est un état associé et consécutif à des pathologies et des handicaps se produisant au cours du vieillissement lui-même. Le vieillissement normal du cerveau devient donc pathologique lorsque s'y greffent des maladies et il constitue bien davantage qu'une simple aggravation du vieillissement normal. Dans le cas des syndromes démentiels, des manifestations cognitives très particulières apparaissent, des troubles du comportement s'ensuivent rapidement et l'impact sur la vie quotidienne n'en est que plus douloureux.

De plus, au-delà de la simple distinction entre vieillissement normal et pathologique, le vieillissement humain peut prendre d'autres formes <sup>(25)</sup>.

*Le vieillissement optimal* caractérise le vieillissement de personnes qui ont des performances identiques ou supérieures à celles de personnes plus jeunes (culture générale, vocabulaire, langage, etc.). Il concerne notamment les individus qui ont conservé une activité intellectuelle.

Enfin, le *vieillissement réussi* correspond à un ensemble de critères objectifs – la bonne adaptation psychologique aux changements – et de critères subjectifs – la satisfaction de la personne par rapport à son autonomie ou à son pouvoir de décision sur sa vie, par exemple.

Le vieillissement normal pourrait être rattaché à un état de bien-être physique, physiologique, cérébral, etc. tandis que le vieillissement réussi représenterait davantage un état de bien-être subjectif et ressenti. On peut donc envisager qu'une personne souffre d'un vieillissement pathologique mais qu'elle ait réussi à intégrer sa ou ses pathologies dans sa vie quotidienne d'une manière telle qu'elle considère que compte tenu des circonstances, son vieillissement est réussi!

24 Normes = mesure obtenue à partir des résultats d'un échantillon et qui permet de situer les notes obtenues par les sujets appartenant à la population dont cet échantillon fait partie.

25 "Psychologie et psychopathologie de la personne âgée", F. Rexand-Galais, 2003.

## ▼ SECTION 2

### Les syndromes démentiels

L'objectif majeur de notre étude étant l'analyse des réponses offertes par les lieux de vie aux besoins des personnes atteintes de démence, il est incontournable de mieux cerner et comprendre les caractéristiques générales de cette population, de se poser les questions de l'homogénéité des personnes souffrant de syndromes démentiels au niveau des manifestations, des troubles majeurs présentés, des besoins à prendre en compte, etc. Au-delà d'une simple description des syndromes et en particulier de la maladie d'Alzheimer, nous nous intéresserons aux conséquences de ces pathologies dans la vie quotidienne des malades et de leurs proches et, par conséquent, aux facteurs qui rendent nécessaire une réflexion approfondie sur les besoins des malades et les réponses à leur apporter.

#### 1. Définition

Pour le DSM IV (American Psychiatric Association, 1996): "La caractéristique essentielle de la démence est l'apparition de déficits cognitifs multiples qui comportent une altération de la mémoire et au moins l'une des perturbations cognitives suivantes: aphasie <sup>(26)</sup>, apraxie <sup>(27)</sup>, agnosie <sup>(28)</sup> ou perturbation des fonctions exécutives.

26 Trouble du langage avec perturbation de la compréhension et de l'expression, ayant pour conséquences une réduction progressive des capacités de communication, un désinvestissement d'activités verbales telles que la lecture du journal, et un isolement social.

27 Trouble de la production de gestes, sur imitation ou sur commande, bien que les fonctions sensorielles soient demeurées intactes. Par ordre d'apparition, consécutivement à un syndrome démentiel, différentes formes d'apraxie surviennent. L'apraxie réflexive correspond à l'incapacité de reproduire des gestes arbitraires présentés par l'examineur (par exemple, les doigts formant des anneaux). L'apraxie visuo-constructive correspond à l'incapacité de dessiner sur ordre ou sur copie (formes simples ou enchevêtrées) ou de reproduire des éléments en perspective (par exemple, un cube en trois dimensions). L'apraxie idéomotrice correspond à l'incapacité de réaliser des gestes symboliques (comme un salut militaire par exemple) ou mimer l'utilisation d'objets (un tire bouchon par exemple). Enfin, l'apraxie idéatoire correspond à la perte d'utilisation des objets en situation réelle.

28 Trouble de la reconnaissance ou de l'identification des objets, bien que les fonctions sensorielles soient demeurées intactes, qui se manifeste par des difficultés à reconnaître des symboles (comme les panneaux routiers), à reconnaître les visages (prosopagnosie).

Les déficits cognitifs doivent être suffisamment sévères pour entraîner une altération significative du fonctionnement professionnel ou social et doivent représenter un déclin par rapport au niveau de fonctionnement antérieur. Le diagnostic de démence ne doit pas être porté si les déficits surviennent exclusivement au cours d'un delirium (également connu sous le terme de syndrome confusionnel aigu). Si la démence est présente lorsque le delirium ne l'est plus, les deux diagnostics doivent être portés. La démence peut être reliée étiologiquement à une affection médicale générale, aux effets persistants de l'utilisation d'une substance (notamment l'exposition à une substance toxique), ou à une combinaison de ces facteurs."

## 2. Le delirium

Un diagnostic différentiel de la démence est le syndrome confusionnel aigu ou delirium, (DSM-III-R, CIM-10), qui se manifeste par des troubles de la vigilance et de l'attention, des perturbations du rythme veille-sommeil, une hypo ou une hyperactivité motrice, une altération globale des fonctions cognitives. Le début est habituellement brutal, l'évolution est fluctuante au cours de la journée et la durée totale de l'épisode est inférieure à six mois et plutôt même de quelques heures à quelques jours (DSM-III-R, American Psychiatric Association, 1987).

Problème clinique fréquemment rencontré en médecine gériatrique, le syndrome confusionnel aigu peut-être le premier signe d'une maladie physique aiguë, la manifestation de l'aggravation d'une maladie physique chronique ou la conséquence d'une intoxication aux médicaments. Selon Lipowski (1990), parmi les patients âgés hospitalisés, 15% présentent un syndrome confusionnel lors de l'admission et entre 15% et 20% de ceux qui ne sont pas confus lors de l'admission le deviennent pendant le séjour à l'hôpital.

Le delirium peut être causé par des facteurs physiques, biologiques (infection urinaire, prise d'un médicament courant à doses thérapeutiques, etc.) et par des facteurs de nature plus psychologique et sociale (le stress, la privation de sommeil, l'immobilisation ou encore la privation sensorielle). Il est donc curable et ne se prend pas en charge comme une démence.

D'où la nécessité de poser un bon diagnostic et d'éviter de confondre l'état confusionnel avec la démence chronique, ce qui pourrait entraîner des décisions erronées en termes d'accompagnement.

## 3. Prévalence

Les syndromes démentiels regroupent un ensemble de pathologies neurologiques qui comprennent principalement la maladie d'Alzheimer (MA), les démences vasculaires et un troisième groupe composé d'autres types de démence (frontale, à corps de Lewy, etc.).

La maladie d'Alzheimer représente la pathologie démentielle la plus fréquente avec un poids d'environ 60% de l'ensemble des syndromes démentiels (Ivanou, 2000). Trois pour cent de la population âgée de plus de 65 ans en est atteinte. La prévalence augmente à partir de 60 ans, elle est estimée à moins de 0,5 % chez les moins de 65 ans et à plus de 12-20 % au-delà de 85 ans. Il s'agit donc d'un véritable problème de santé publique.

De manière uniforme, les études sur la question mettent en évidence une augmentation de la démence avec l'âge, avec un doublement tous les 5 ans à partir de 65 ans<sup>(29)</sup>. L'étude EURODEM, en Europe, a rassemblé les résultats de dix études portant sur la démence: on estime que la prévalence des syndromes démentiels touche 6,4% de la population avec une fréquence de 4,4% pour la maladie d'Alzheimer et de 1,6% pour les démences vasculaires. Avec l'âge, la prévalence passe de 0,8% pour les 65-69 ans à 28,5% chez les plus de 90 ans. Les femmes sont plus touchées que les hommes, ce qui pourrait s'expliquer par la durée de vie différente entre les deux sexes (Lobo, 2000).

Des études européennes menées dans 7 pays (Danemark, Espagne, Finlande, France, Grande-Bretagne, Suède, Pays-Bas) mettent en évidence un taux d'incidence qui augmente fortement de 2/1000 personnes par an (PA) entre 65 et 69 ans à 70/1000 PA après 90 ans. Environ 50 à 60% de ces démences sont à mettre sur le compte de la maladie d'Alzheimer.

Le nombre de cas de maladies d'Alzheimer en Belgique serait de 81.000 personnes de plus de 60 ans pour l'année 2000 (Kurz & Dresse, 1994). En France, on retient généralement comme dernière estimation le nombre de 400.000 personnes concernées par la maladie d'Alzheimer. (Berr, 1998). La prévalence augmente également avec l'avancée en âge: 0,6% chez les 65 à 69 ans et 22,2% chez les plus de 90 ans (Katzman, 1999).

29 Nationale Institute on Aging, 1999; Lobo, 2000

## 4. La survie à la démence

L'espérance de vie moyenne à la naissance s'est allongée en l'espace de quelques dizaines d'années. Dans la zone OCDE, elle est passée de 66 ans en 1960 à 76 ans en 2003 <sup>(30)</sup>. Sans manifestation démentielle, l'espérance de vie en Belgique à 77 ans est de 7,3 ans chez les hommes et de 8,5 ans chez les femmes (Ritchie, 1997).

On commence à mieux estimer la durée d'évolution d'une démence et les études les plus récentes donnent des chiffres assez concordants entre 3 et 4,5 ans <sup>(31)</sup>. Dans la cohorte PAQUID, au terme de 8 années de suivi, la durée moyenne de survie est égale à 4,5 ans pour des malades dont l'âge moyen au début du syndrome est de 82,3 ans. En général, les femmes ont une durée de survie plus longue que les hommes, cette différence entre les sexes étant encore plus marquée en ce qui concerne la maladie d'Alzheimer. <sup>(32)</sup>

Au vu de l'importance du phénomène "maladie d'Alzheimer" dans notre société actuelle et étant donné la prévalence de cette pathologie, nous allons essentiellement nous consacrer à en brosser un portrait qui nous permettra, par la suite, de mieux comprendre les personnes qui en souffrent et de mieux identifier leurs besoins.

30 Vanderhaegen J.-C., Handicaps et vieillissement démographique, des défis pour la ville, Confédération Construction Bruxelles-Capitale, 2003, p.15.

31 Helmer C., Joly P., Letenneur L., Commenge D., Dartigues J.-F. Mortality with dementia: Results from a French prospective community-based cohort. *American Journal of Epidemiology*, 2001; 154 (7): 642-648.

32 Etude PAQUID: est une étude épidémiologique dont l'objectif général est d'étudier le vieillissement cérébral et fonctionnel après 65 ans, d'en distinguer les modalités normales et pathologiques, et d'identifier les sujets à haut risque de détérioration physique ou intellectuelle chez lesquels une action préventive serait possible. Cet objectif est réalisé au moyen de la mise en place d'une cohorte de 4134 personnes âgées en Gironde et en Dordogne, suivies depuis 1988 et jusqu'à au moins 2003. Nejari & Dartigues, 1996.

## 5. Maladie d'Alzheimer

### Définition

La maladie d'Alzheimer est "une maladie dégénérative du système nerveux central qui se caractérise par un début graduel, le déclin progressif de la mémoire et d'au moins un facteur appartenant à un autre domaine cognitif, et ne pouvant s'expliquer par d'autres troubles neurologiques ou généraux".

Ce terme "maladie d'Alzheimer" est devenu synonyme de syndrome démentiel alors que la maladie elle-même est plurielle. Les études laissent penser qu'à côté des maladies d'Alzheimer et d'une faible minorité de démences vasculaires, il existe une majorité de syndromes démentiels plurifactoriels associant lésions d'Alzheimer, lésions vasculaires et lésions de la microcirculation. De plus, certains spécialistes s'accordent à dire qu'il y a autant de formes d'Alzheimer que de personnes qui en souffrent, en fonction de l'âge de survenue ou de diagnostic, de l'apparition graduée des symptômes, des différents domaines d'expertise antérieurs de la personne, de la présence d'un entourage, etc.

Il faut donc garder ce terme très précis de maladie d'Alzheimer en sachant qu'il se réduira progressivement à une maladie définie de plus en plus précisément. Il a néanmoins permis de faire clairement comprendre au "grand public" qu'il s'agit bien d'une maladie qui se soigne, qui s'accompagne, mais qui ne peut encore se guérir.

Après avoir été longtemps négligée, la maladie d'Alzheimer est devenue en quelques années une maladie reconnue et crainte, non seulement dans le monde médical mais même et surtout dans le grand public. Ceci s'explique en grande partie par l'accroissement du nombre de personnes âgées et par voie de conséquence du nombre de personnes développant cette maladie, et par l'augmentation de l'information sur cette maladie (spots publicitaires, recherche, etc.).

Il n'y a pas eu d'augmentation réelle du nombre de cas dans le passé récent. L'augmentation des cas répertoriés est due au fait que l'augmentation de la longévité allonge la période de risque de cette maladie. De plus, l'accroissement des connaissances et les progrès de l'éducation entraînent une meilleure détection des cas de maladie d'Alzheimer.

Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est un processus simultané d'inclusion et d'exclusion: il s'agit pour le médecin d'inclure la possibilité, chez son

patient, de l'installation d'un processus démentiel en cours; tout en excluant simultanément toutes les autres causes possibles de troubles cognitifs. Le diagnostic est probabiliste et clinique car il n'existe pas encore à l'heure actuelle de marqueurs biologiques spécifiques (de type prise de sang, etc.). La certitude du diagnostic n'est acquise que post-mortem, à l'examen anatomopathologique (autopsie du cerveau). Néanmoins, le diagnostic de maladie d'Alzheimer peut être solidement acquis si le professionnel tient compte de tous les critères définis et de l'évolution de la pathologie.

### *Les facteurs de risque possibles*

L'âge est bien entendu le principal "facteur de risque" de la maladie d'Alzheimer, si l'on peut qualifier ainsi une évolution qui représente une partie même de la vie. Une maladie d'Alzheimer peut apparaître chez des personnes de 45 ans, voire plus jeunes. Cependant, c'est à partir de la soixantaine que le pourcentage de personnes atteintes de démence devient important. Sa prévalence est alors de 0,6% pour un homme entre 65 et 69 ans et de 0,7% pour une femme. La proportion augmente jusqu'à l'âge de 80-90 ans (6,3% pour un homme entre 80-84 ans et 17,7% à 90 ans; pour une femme, 8,4% entre 80-84 ans et 23,6% à 90 ans) puis semble se stabiliser.

L'influence des antécédents familiaux et de la génétique sur l'occurrence de la maladie d'Alzheimer est l'un des points les plus controversés, tant au plan scientifique que dans la perception de la maladie d'Alzheimer par les proches du malade. On sait depuis des années que la maladie d'Alzheimer peut se manifester de façon répétée dans une même famille. Cependant, en pratique, peu de cas paraissent familiaux et, dans la grande majorité des cas, la maladie d'Alzheimer est considérée comme sporadique. Cependant, cette constatation contredit de nombreuses études suggérant que la distribution de la maladie s'approche des règles de transmission autosomique dominante<sup>(33)</sup>. Même si l'explication de ces faits est complexe et encore à venir, il semble cependant avéré qu'un cas de maladie d'Alzheimer présent dans une famille en augmente le risque pour les proches.

D'autres syndromes apparentés à la maladie d'Alzheimer (la maladie de Parkinson et le syndrome de Down ou mongolisme) sont aussi associés à une augmentation des risques de développement d'une maladie d'Alzheimer.

Les données épidémiologiques disponibles indiquent que la maladie d'Alzheimer se manifeste avec des pourcentages comparables dans toutes les populations du globe à deux exceptions près. Au Japon, la moitié des démences est due non pas à la maladie d'Alzheimer mais à une cause vasculaire. Des données basées sur une étude menée au Nigeria indiqueraient que la maladie d'Alzheimer est plus rare (à âge égal) dans les pays en développement.

Le sexe féminin est également un facteur de risque. En effet, tous les praticiens ont été frappés par le nombre important de femmes parmi les malades. La tendance actuelle est de considérer qu'il s'agit là d'un artefact tenant au fait que l'espérance de vie est, chez les femmes, beaucoup plus grande que chez les hommes, et que l'incidence de la maladie d'Alzheimer est analogue ou voisine dans les deux sexes. De plus, en général, le niveau de scolarité des femmes âgées dans la société actuelle est plus faible que celui des hommes, qui bénéficieraient d'une forme de protection contre la maladie.

En effet, l'étude PAQUID a montré que parmi les personnes non hospitalisées, la prévalence de la démence est beaucoup plus élevée parmi les analphabètes que parmi les universitaires<sup>(34)</sup>. Cette donnée, également vérifiée par d'autres études réalisées notamment en Chine et en Italie, n'est pas encore clairement expliquée, mais il n'est pas exclu qu'une stimulation cognitive plus intense et plus continue du cerveau au cours du développement et de la vie permette d'accumuler des "réserves" cognitives plus importantes et diminue la fréquence d'apparition d'une démence. Nuancions toutefois cette information sur l'impact de l'éducation sur la démence par le fait que la vitesse de déclin n'est pas homogène entre ces populations.

D'autres facteurs comme l'âge des parents à la naissance, certaines maladies de la thyroïde, la dépression, les traumatismes crâniens, ont été évoqués pour influencer la prévalence de la maladie d'Alzheimer.

33 Huff, Auerbach, Chakravarti and Boller, 1988

34 Dartigues, Gagnon, Michel, Letenneur, Commenges, Barberger-Gateau, Auriacombe, Rigal, Bédry, Alpérovitch, Orgogozo, Henry, Loiseau and Salamon, 1991

Leur effet n'est cependant pas démontré avec certitude. C'est avec circonspection qu'il faut considérer certains travaux établissant une corrélation négative entre l'usage du tabac ou la consommation de vin <sup>(35)</sup> et la prévalence de la maladie d'Alzheimer.

#### *Les symptômes de la maladie d'Alzheimer*

Rappelons en préalable que les étapes de ces pathologies ne se suivent pas toujours dans le même ordre, et que tous les symptômes décrits n'apparaissent pas chez tous les malades. Certains peuvent rester très longtemps au même stade avant de passer au suivant, qui lui pourra être très court.

#### *Les troubles et pertes de mémoire*

Les troubles de mémoire sont habituellement le symptôme inaugural et longtemps prédominant de la maladie d'Alzheimer. Ils sont le plus souvent le premier signe de la maladie et constituent le principal motif de consultation rapporté par le patient lui-même mais surtout par la famille (oubli des noms propres, pertes d'objets, etc.). Ces troubles, d'une importante variabilité entre les patients, sont au départ discrets, mais leur répétition et leur aggravation mènent à la consultation <sup>(36)</sup>.

Au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, tous les systèmes mémoire sont touchés tour à tour, mais les troubles de la mémoire épisodique (système de mémoire à long terme) sont souvent les premiers à apparaître: les souvenirs d'épisodes vécus personnellement par le malade deviennent fragiles (au départ principalement les plus récents) du fait de la présence de difficultés importantes à mémoriser des éléments nouveaux. Le patient éprouve des difficultés à raconter sa journée de la veille, le contenu d'une conversation qu'il vient de vivre, etc. En revanche, les souvenirs anciens et surtout ceux à forte connotation affective, sont relativement préservés en début de maladie et source de réactualisation fréquente (le patient les évoque fréquemment en les racontant autour de lui par exemple).

“Lorsque la maladie d'Alzheimer en est à son stade précoce, que certains appellent le stade des “troubles cognitifs débutants” (ou “mild cognitive impair-

ment – MCI”), le patient présente un trouble de la mémoire apparemment isolé et sans grande conséquence sur son autonomie, note le docteur Ivanou, neurologue aux Cliniques universitaires Saint Luc à Bruxelles. C'est lors d'une analyse clinique plus approfondie incluant des tests spécifiques de mémoire que l'on se rend compte que ces troubles mnésiques présentent déjà des caractéristiques propres à la maladie d'Alzheimer: ils portent sur la mémorisation d'une nouvelle information présentée durant le test et ne sont pas compensés par les indices qui devraient normalement aider la personne âgée à recouvrer l'information apprise (des mots, une petite histoire, des actions à faire, etc.). Le suivi de ces patients a montré qu'environ 75% d'entre eux développeront la maladie d'Alzheimer dans les cinq années qui suivent le diagnostic du syndrome de “troubles cognitifs débutants”, constate le spécialiste <sup>(37)</sup>.”

#### *La désorientation*

En avançant dans la maladie, la personne présente, en général et à des degrés divers, une désorientation spatiotemporelle. D'une part, les repères temporels s'étiolent: le jour, le mois, l'année, la saison mais également le moment de la journée ou le temps qui vient de s'écouler. Par exemple, la personne est incapable de se souvenir si elle vient de manger, de poser la même question ou de voir la même personne. D'autre part, la personne ne se repère plus dans son environnement. Les milieux les moins familiers sont les premiers touchés par la désorientation spatiale, mais petit à petit, les lieux de vie les plus familiers sont également source de confusion.

La désorientation est souvent perçue de manière réductrice: on parle toujours de désorientation spatiotemporelle: on imagine quelqu'un perdu dans le temps et l'espace, n'ayant plus la notion des jours et de l'heure ou cherchant ses clés, alors que la désorientation est bien plus que cela: il s'agit aussi, et surtout dans notre propos, de la désorientation par rapport à sa propre identité, des pertes en termes de décision et de gestion de sa vie dépassant de loin l'impact sur le quotidien.

35 Letenneur, Dartigues, Commenges, Barberger-Gateau, Tesier and Orgogozo, 1994, Orgogozo, Dartigues, Lafont, Letenneur, Commenges, Salamon, Renaud and Breteler, 1997

36 <http://www.alzheimer-montpellier.org/clinique.html>

37 “Le quinzième jour du mois”, mensuel de l'Université de Liège, novembre 2004.

### *Les troubles du langage*

Le premier symptôme d'atteinte du langage est le manque de mots (le malade cherche ses mots, produit un mot pour un autre sans nécessairement s'en rendre compte, présente des phénomènes de 'mots sur le bout de la langue', etc.). La perte du mot juste se limite au début à des mots peu usuels ou rares, pour progressivement s'étendre à des mots beaucoup plus familiers. Plus la maladie avance, plus la compréhension du patient, son expression et son intelligibilité s'altèrent, jusqu'à atteindre un tableau d'aphasie globale. À ce stade, le malade est en situation de grande solitude sur le plan des possibilités de communication verbale classique entre locuteur et interlocuteur.

### *Les troubles du comportement*

Les symptômes comportementaux des démences sont aussi appelés "comportements d'agitation pathologique" (CAP). Il s'agit de comportements d'opposition voire d'agressivité que peuvent présenter des personnes souffrant de démence. Ils comprennent l'agitation, le syndrome crépusculaire, l'irritabilité et l'agressivité, l'apathie et l'indifférence ou des symptômes aisément identifiables: réaction de catastrophe et opposition, errance, comportement intrusif, comportements ritualisés, comportements vocaux, comportements sexuels, mouvements anormaux, troubles du sommeil (Landreville et coll.).

"Ils peuvent survenir jour et nuit et particulièrement lors des toilettes, des changes de protections d'incontinence, des transferts, des repas, etc. Ces comportements sont souvent difficiles à gérer par les soignants et sont source d'une véritable souffrance psychologique pour ces derniers. Ils sont parfois (surtout au Québec) appelés "comportements agressifs et perturbateurs" (38).

Les symptômes comportementaux des syndromes démentiels sont largement répandus dans les milieux de soins où leur prévalence varie de 22,6% à 91% selon les études (39). Ils apparaissent en général à différents stades de la maladie d'Alzheimer, même si, comme nous l'avons souligné à maintes reprises, tous les patients ne présentent pas tous les symptômes, dans la même chronologie. Ainsi, selon Forette et Rigaud dans Moulias, le stade précoce de

la maladie se caractérise davantage par un défaut d'initiative, un désintérêt pour les activités de la vie quotidienne, une absence de plaisir et d'émotion et un repli sur soi, des manifestations de dépression et d'anxiété. Il peut exister des idées délirantes de préjudice, de persécution et de jalousie, parfois accompagnées d'hallucinations.

Par la suite, aux stades les plus tardifs, les patients peuvent manifester de l'agitation (verbale, vocale ou motrice), parfois accompagnée d'agressivité verbale et plus rarement physique, suscitée par une frustration jugée inacceptable, injuste ou inconvenante.

Les symptômes comportementaux de la démence ont des répercussions sur le malade, les proches et les soignants.

Le patient ressent des émotions négatives liées à ces comportements (stress, souffrance, fatigue, etc.). Ces manifestations provoquent bien souvent un éloignement des proches et même des soignants et entraînent davantage d'isolement chez ces patients (40).

Enfin, les syndromes comportementaux représentent fréquemment un facteur déterminant du recours aux contentions physiques et chimiques (Ryden et coll., 1999) qui ont pourtant l'effet inverse en augmentant la fréquence de ces troubles et des conséquences néfastes sur la santé du patient. En effet, des auteurs ont mis en évidence des liens entre les contentions et la détérioration des capacités cognitives, la diminution de l'autonomie fonctionnelle, de la masse osseuse et musculaire, l'augmentation de l'incontinence urinaire et des escarres ainsi que l'augmentation des blessures et des décès accidentels (Sullivan-Marx et coll., 2001). Une grande prudence est donc de mise concernant l'usage des neuroleptiques pour réduire la fréquence des symptômes comportementaux car les neuroleptiques sont efficaces dans 26% des cas au mieux (Loneragan et coll., 2003).

L'instabilité psychomotrice est fréquente chez les malades qui ont la capacité de se déplacer. Elle se caractérise par "des déambulations répétées et presque continues que la personne amorce de sa propre initiative et qui peuvent ou non comporter un danger pour elle" (41). Les comportements moteurs

38 Extrait de <http://www.igmbelux.be/>

39 Beck et coll., 1991 in Landreville

40 Cou et coll., 1996 in Landreville

41 Lévesque et coll., 1990

aberrants peuvent être des comptages à voix haute, des répétitions gestuelles ou verbales (faire les cent pas, ouvrir les placards et tiroirs).

Les troubles du sommeil et du rythme circadien se manifestent par une fragmentation du rythme veille-sommeil, parfois par une agitation en fin d'après-midi reprise sous le vocable de syndrome crépusculaire qui selon Cohen-Mansfield et ses collaborateurs (1989) désigne "une agitation plus fréquente ou plus intense en soirée".

Enfin, les troubles des comportements alimentaires se manifestent souvent sur le mode d'une perte d'appétit pouvant conduire à un amaigrissement et une dénutrition, mais ils peuvent aussi se présenter sous la forme de comportements boulimiques ou de consommation de substances non comestibles <sup>(42)</sup>.

#### *Conséquences de la démence sur la vie quotidienne des malades*

Toutes ces perturbations cognitives et comportementales ont un retentissement sur la vie quotidienne et compromettent progressivement les actes, des plus simples aux plus indispensables. Au fur et à mesure de l'avancée de la maladie, la personne perd progressivement son autonomie et son indépendance.

En premier lieu, les actes les plus complexes et les plus élaborés comme gérer les comptes, suivre une conversation, programmer et faire ses courses, prendre ses médicaments, gérer ses déplacements, etc. sont de moins en moins réalisables. Ensuite, les actes les plus simples sont également atteints: se brosser les dents, s'habiller, utiliser ses couverts, parler, etc. Petit à petit, les malades ne peuvent plus rien faire sans l'aide de quelqu'un, proche ou professionnel. Des complications psychologiques et émotionnelles peuvent survenir tout au long de cette évolution: dépression, anxiété, amaigrissement, délires (par exemple, un délire de persécution: on lui vole ses affaires, on lui veut du mal, etc.), voire hallucinations.

#### *Conséquences de la démence sur la vie quotidienne des aidants*

Les conséquences de la maladie sur le comportement, l'autonomie et l'indépendance du malade entraînent d'importantes difficultés pour les personnes qui en prennent soin, essentiellement les proches: une surveillance constante devient indispensable.

"Les aidants naturels sont des membres de la famille ou des amis qui prodiguent des soins et de l'aide à une personne ayant des troubles physiques, cognitifs ou mentaux. Ils le font par choix ou par nécessité. Contrairement aux prestataires de soins rémunérés, les aidants naturels ne sont pas payés pour leur travail" <sup>(43)</sup>.

Les services rendus par les aidants, dits aussi "aidants proches", sont variables et ne sont pas toujours coordonnés: il s'agit plus d'activités multiples que d'une seule, comme un accompagnement moral ou psychologique, parfois une simple présence rassurante, combinée à un rôle de surveillance, de suivi de la médication, ainsi que de tâches instrumentales liées à la vie quotidienne: tâches ménagères, courses, gestion administrative et financière, etc. C'est aussi l'aidant qui souvent nourrit le malade, le lave, le met au lit et le change.

Les capacités de compréhension de l'aidant, ses capacités de donner l'alerte, de comprendre les symptômes de son malade, d'accepter les aides et de coopérer avec son médecin traitant conditionneront la qualité du soutien à domicile <sup>(44)</sup>.

Les aides reçues par 2/3 des personnes aidées à domicile le sont de 1 à 3 fois par jour, et pour 1/3 d'entre elles, plus de 3 fois par jour. En général, l'aide se prolonge de 1 à 5 ans (44% des cas), parfois de 6 à 10 ans (27%).

Pour le conjoint aidant principal, cela représente une astreinte correspondant à la totalité des 168 heures de la semaine et 55 à 60 heures de travail, en plus de ce que font les professionnels de l'aide et du soin <sup>(45)</sup>. Le temps qui manque pour effectuer les autres activités de la vie quotidienne et pour s'occuper de soi est une immense source de stress pour ces aidants.

42 Ousser et coll., 1999

43 Aidants naturels - Document d'information, Développement social Canada

44 R Moulias, op. cit.

45 R Moulias, op. cit.

Ce rôle d'aidant naturel envers un parent âgé peut durer très longtemps: en moyenne, une personne vit environ 18 ans après la prise de retraite et, pendant cette période, elle peut vivre environ sept ans avec un handicap ou une pathologie invalidante. Le capital d'empathie et de patience peut s'étioler avec le temps, et vivre avec le parent aidé devient chaque jour plus difficile.

L'aidant(e) principal(e), qui reste la majorité des heures de la journée, de la nuit et du week-end avec son parent malade, peut avoir réellement le sentiment d'un fardeau pesant sur ses épaules, même si cette souffrance est rarement exprimée comme telle. Les aidants principaux se sentent fréquemment impuissants face aux manifestations comportementales et aux souffrances présentées par leur proche. Faire le deuil des possibilités de garder son parent avec soi, à la maison, est un choix douloureux. Cela exige des aidants une longue réflexion, ils doivent surmonter leur sentiment de culpabilité initial et s'engager progressivement vers l'acceptation et la reconnaissance de leurs limites techniques et morales.

Plus la maladie évolue, plus l'aidant peut ressentir une importante fatigue physique et psychique pouvant conduire à la dépression, au désespoir et à l'épuisement moral, et l'important sera donc d'aider au maximum le parent aidant.

À un moment donné se pose la question du maintien à domicile lorsque la personne ne peut plus se suffire à elle-même dans son domicile privé originel; ou lorsque les proches sont confrontés à leurs limites quant à leurs possibilités d'accompagnement.

#### > Conséquences de la démence sur l'accompagnement par les soignants

En dépit de leur formation et de leur expérience professionnelle, les soignants éprouvent aussi de vives difficultés avec les patients qui souffrent d'une maladie de type Alzheimer et présentent des troubles du comportement. En effet, le travail devient plus exigeant en raison de la surveillance accrue requise et pousse parfois les soignants à éviter les malades ou à prendre le plus de distance possible.

L'étude Qualidem insiste sur certains troubles de comportement et sur leurs conséquences sur les soignants.

“L'errance est fréquente chez les sujets déments conservant des capacités locomotrices satisfaisantes. Elle suscite des tensions et des conflits avec l'entourage (aidants familiaux, soignants, résidents). Elle contribue à augmenter le fardeau et la charge de travail objective et subjective. Elle justifie des mesures de restriction de la liberté, de contention physique et chimique. Elle peut aussi avoir des effets positifs pour le sujet (autostimulation, soulagement du stress)”<sup>(46)</sup>.

“Les insomnies des personnes souffrant de démence s'accompagnent souvent de divers troubles psychologiques et comportementaux (anxiété, errance, comportements industriels, agitation, irritabilité). Elles accentuent le fardeau objectif et subjectif des aidants familiaux et entraînent une institutionnalisation plus précoce. En milieu institutionnel, elles augmentent la charge de travail des soignants. Le syndrome crépusculaire (sundowning) serait une conséquence de la perturbation des rythmes circadiens”<sup>(47)</sup>.

“Les comportements intrusifs (demandes répétées, cramponnement et poursuite) sont fréquents aux premiers stades de l'évolution démentielle. Leurs effets sur le fardeau objectif et subjectif des aidants familiaux sont importants. Ils augmentent de façon significative la charge de travail objective et subjective des soignants”<sup>(48)</sup>.

“Le point le plus important est la problématique des actions médicosociales. Dans ce domaine, il y a la charge de travail 24 heures sur 24, ainsi que le besoin de soutien et de formation”<sup>(49)</sup>.

46 Qualidem, I.6.3.4.5

47 Qualidem, I.6.3.4.4

48 Qualidem.I.6.3.4.6

49 Qualidem I,10.5.2.3.1.1



CHAPITRE 3

# Les besoins des personnes âgées atteintes de démence

*“À quoi bon puisque tous les Alzheimers ont les mêmes lésions, les mêmes symptômes, à quoi bon des traitements différents? Puisque le dément n’est plus vraiment une personne, à quoi bon une personne pour le traiter? Puisqu’il ne se souvient de rien et ne ressent rien, à quoi bon tenter d’entrer en relation avec lui? Puisqu’il ne pense ni ne parle plus, à quoi bon lui parler? Puisque bientôt il ne bougera plus, à quoi bon le faire bouger? Puisqu’il est déjà presque mort, à quoi bon...?”* <sup>(50)</sup>

Longtemps, le grand public et les professionnels ont pensé que les personnes âgées atteintes de démence n’avaient plus de besoins ou très peu. En témoigne cet extrait, cité ci-dessus, et tiré de “La nuit, tous les vieux sont gris”. En témoignent également les prises en soins, ou plutôt “en charge” qui leur sont proposées, les idées préconçues circulant à leur égard. Peu de besoins pensait-on, mais aussi, et l’un découle de l’autre, peu de capacités (à parler, à comprendre, à reconnaître, à se souvenir, etc.), comme l’illustre le procès d’une directrice de maison de retraite française qui, accusée, plaide l’innocence en se justifiant des symptômes des résidents: “les malades d’Alzheimer ne reconnaissant personne, il ne servait à rien de leur autoriser des visites; égarant tout, de leur mettre des armoires et des vêtements; risquant de se blesser et de se perdre, de laisser les chambres ouvertes, etc.” <sup>(51)</sup>.

On a souvent eu tendance à réduire les besoins de l’être humain à des besoins physiologiques, et ce surtout quand le langage et la communication disparaissent: “Dès que la communication ne s’établit plus avec le dément réapparaît la croyance: ce n’est plus une maladie de la personne qui trouble sa relation à elle-même, au monde et aux autres: c’est une maladie qui prend possession de l’être et le vide de lui-même. Le sujet est mort, son identité s’est dissoute, ses sentiments, affects, idées, sensations, souvenirs l’ont quitté. Le dément n’est plus alors qu’un esprit mort dans un corps vivant, un pantin habité par cette maladie qui n’exprime plus qu’elle-même et simplement l’âme” <sup>(52)</sup>.

Et pourtant, cette partie de la recherche va tenter de mettre en exergue les besoins, connus et moins connus, des personnes âgées en proie à une démence et vivant une perte progressive d’autonomie. Nous tenterons d’expliquer comment les pra-

tiques soignantes en sont arrivées à négliger le panel de besoins; et enfin, nous proposerons une nouvelle typologie plus englobante.

Pourquoi cette analyse des besoins? À cette question, nous répliquons par une autre. Comment prendre correctement une personne en soins si on ne connaît pas ses besoins? Comment trouver les réponses aux demandes qu’on ne connaît pas? Pour les personnes âgées atteintes de démence, cette connaissance s’avère d’autant plus cruciale qu’elles ont de moins en moins accès aux mots pour les énoncer.

De plus, comme nous le verrons plus en détail par la suite, chez la personne atteinte de démence, il semble que la non satisfaction d’un besoin puisse entraîner des conséquences néfastes très importantes, comme par exemple l’apparition ou l’exacerbation de comportements d’agitation. En effet, en se penchant sur les causes des comportements agressifs des patients en milieu psychiatrique, différents auteurs, comme Landreville et al <sup>(53)</sup>, affirment que les comportements d’agressivité se manifestent chez les patients souffrant de démence lorsqu’un besoin n’est pas satisfait ou est altéré. Cette agressivité serait donc une manière de communiquer l’insatisfaction du besoin, et pas simplement une manifestation de la maladie qu’il faut simplement supporter. L’insatisfaction d’un besoin de base peut donc expliquer en partie l’apparition de troubles comportementaux chez la personne âgée en perte progressive d’autonomie, par exemple chez une personne souffrant de la maladie d’Alzheimer.

Mais en milieu institutionnel, se donne-t-on souvent la peine de connaître le résident et d’analyser ses besoins? “Nul ici ne connaît son histoire et sa personnalité. Bien souvent, nul n’éprouve le besoin de les connaître: le dossier médical et les caractéristiques physiques et pathologiques du vieux les contiennent et les résumant” <sup>(54)</sup>.

La première section de ce chapitre mettra en évidence l’histoire des besoins et les différentes typologies qui ont été analysées. Les sections qui suivent présenteront les évolutions dans la manière d’aborder les besoins des personnes âgées atteintes de démence et se clôtureront par la proposition d’un modèle intégratif. Ce modèle de prise en considération des besoins sera ensuite utilisé pour analyser l’adéquation des lieux de vie par rapport aux besoins au chapitre 4.

50 Extrait de Pellissier, J., La nuit, tous les vieux sont gris, p. 153

51 Jean-François Lacan, Scandale dans les maisons de retraite, in Pellissier, J., op. cit., p. 213

52 Pellissier, J., op. cit., p. 150

53 Op. cit.

54 Pellissier, J., op. cit., p. 209

▼ SECTION 1

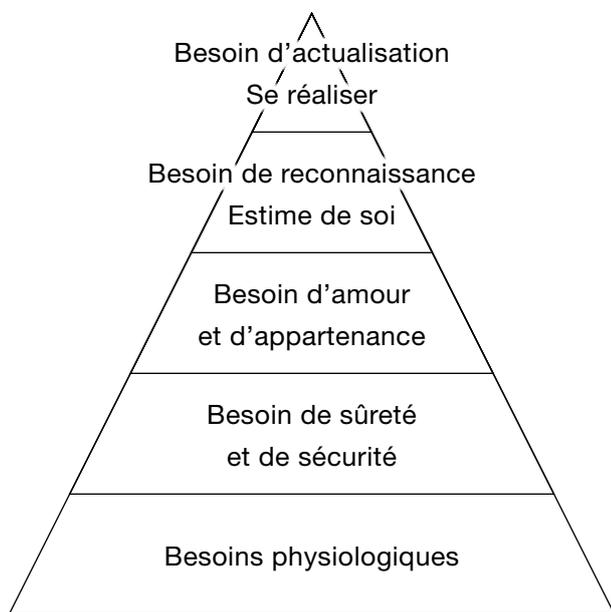
## La vision des besoins humains de Maslow à Henderson

Lorsque l'on parle de besoins humains, c'est généralement la pyramide de Maslow qui vient à l'esprit. Pour un soignant, c'est également la théorie des 14 besoins infirmiers de Virginia Henderson. Ces deux approches ont marqué les mentalités en imprégnant le programme de formation de tous les soignants. Elles reflètent la vision que la plupart des soignants se font encore actuellement des besoins des personnes âgées dont elles prennent soin.

### 1. Maslow et la "pyramide" des besoins de l'être humain

Une typologie classique des besoins a été réalisée par Abraham Maslow (1970) sous la forme de la célèbre pyramide à cinq niveaux. Selon l'auteur, la satisfaction d'un besoin ne peut être réalisée que si les besoins de niveau inférieur sont eux-mêmes satisfaits.

Figure 1: Pyramide des besoins, Maslow (1970)



Le premier niveau porte sur les besoins physiologiques: manger, boire, dormir, évacuer, respirer, se vêtir, s'abriter, avoir des relations sexuelles, faire de l'exercice, se reposer, etc. Ces besoins sont fondamentaux. En effet, selon l'auteur, un manque, une privation aura obligatoirement un impact sur les autres besoins, car la construction des étages supérieurs est alors impossible.

Le deuxième niveau concerne les besoins de sûreté et de sécurité, appelés aussi besoins psychologiques: faire face à ses émotions, ses blessures, ses conflits, son environnement, bénéficier de stabilité, d'ordre, de liberté, se sentir raisonnablement à l'abri des menaces et des dangers présents et futurs, vivre sans peur, dans un environnement protecteur, sûr, ordonné, structuré, stable, prévisible (et non pas menaçant, anarchique, insécurisé), avoir une philosophie ou une religion qui permet de donner un sens aux choses et aux événements, etc.

Le troisième niveau est celui des besoins sociaux, besoins d'amour et d'appartenance: des aspirations et ressources par rapport à autrui pour se sentir inséré dans les milieux où on se sent bien et auxquels on peut apporter sa contribution, où on est accepté dans un équilibre harmonieux des échanges; besoin de donner et de recevoir de l'amour, de donner et de recevoir de l'affection et de l'amitié, avoir des contacts intimes et enrichissants avec des amis, un conjoint, des parents, des enfants, faire partie intégrante de groupes cohésifs où l'on se sent accueilli à bras ouverts: un club, une équipe, des collègues de travail, un clan, une tribu, un "gang"; ne pas être seul, rejeté, étranger, oublié, etc.

Au quatrième niveau, nous retrouvons les besoins de reconnaissance et d'estime de soi: la sensation d'être adéquat, d'être estimé, non coupable, respecté, le besoin de s'aimer soi-même, d'être fier de ce qu'on est et de ce qu'on fait; le besoin de se sentir fort, compétent, indépendant des autres, capable de faire face au monde et à la vie, capable de réussir ce qu'on entreprend; être considéré positivement, accepté pour ce que l'on est de manière inconditionnelle, estimé par soi-même et par les autres, admiré des autres, le besoin d'avoir un certain prestige, une bonne réputation, un statut social élevé; le besoin d'être félicité, apprécié, reconnu, etc.

Le dernier niveau recouvre les besoins d'actualisation: propension à se réaliser, à être soi-même, à trouver sa propre voie, à créer, à être autonome par rapport au changement requis par son propre développement, à acquérir des connaissances et à comprendre, maîtriser son environnement, utiliser et développer tout son potentiel et tous ses talents; devenir tout ce qu'on est capable de devenir; mettre à contribution tous les éléments de sa personnalité: intelligence, imagination, aptitudes et habiletés diverses, capacités physiques et autres; croître, grandir, s'améliorer de toutes les façons possibles, etc.

## 2. Les 14 besoins infirmiers de Virginia Henderson <sup>(55)</sup>

Pour définir sa conception du rôle de l'infirmière, Virginia Henderson a proposé quatorze besoins fondamentaux de tout être humain. Ils ont souvent été formalisés sous la forme d'une grille. Ils peuvent se résumer comme suit: 1) respirer, 2) boire et manger, 3) éliminer, 4) se mouvoir et maintenir une bonne posture, 5) dormir et se reposer, 6) se vêtir et se dévêtir, 7) maintenir la température du corps dans les limites normales, 8) être propre, soigné et protéger ses vêtements, 9) éviter les dangers, 10) communiquer avec ses semblables, 11) agir selon ses croyances et ses valeurs, 12) s'occuper en vue de se réaliser, 13) se divertir, se récréer, 14) apprendre.

On pourra utilement préciser que selon Pellissier, dans la conception de Virginia Henderson, une personne est "en santé" tant qu'elle peut satisfaire seule à ces (ses) besoins. Un problème de santé portera atteinte à cette indépendance et rendra la personne dépendante du professionnel. Le rôle de ce dernier consistera donc à agir (en soignant, aidant, suppléant, etc.) pour permettre à la personne d'assurer la satisfaction de ses besoins fondamentaux avec le moins de "dépendance" possible. <sup>(56)</sup>

Cette théorie a servi de base à la création de la démarche de soins. Il s'agit d'une méthode de résolution des problèmes basée sur l'identification des quatorze besoins. Elle est enseignée dès les premières semaines d'apprentissage de l'art infirmier en tant que technique apportant des réponses préétablies à des situations standard.

Il s'agit d'un outil qui permet d'apprendre à résoudre correctement des problèmes de santé, à répondre précisément aux besoins émis par chacun de nous. En partant du recueil d'informations permettant de personnaliser le patient et d'analyser ses besoins, la démarche de soins se termine par une formulation des objectifs de santé qui apporteront une réponse adaptée aux besoins. De plus, lorsqu'elle est comprise par l'ensemble de l'équipe, elle peut induire des soins fondés sur des perceptions et non sur des habitudes, des gestes routiniers ou systématiques.

Depuis les années 90, les formations de soignants intégraient également la notion de "diagnostic infirmier", toujours basé sur les 14 besoins de Virginia Henderson. Il s'agit d'un "énoncé de jugement cli-

nique sur les réactions aux problèmes de santé présents ou potentiels d'un(e) patient(e), d'un groupe ou d'une collectivité" <sup>(57)</sup>. Complémentaire du diagnostic médical, il doit permettre à l'infirmière d'acquiescer davantage d'autonomie et de prendre en considération la personne plutôt que la pathologie. Ce diagnostic détaille particulièrement les besoins d'éviter les dangers, de communiquer et de s'occuper et ouvre ainsi la voie à une meilleure prise en considération des besoins humains.

### ▼ SECTION 2

## Critique de ces approches

À l'heure actuelle, différentes critiques sont formulées à l'encontre de ces deux théories.

### 1. La hiérarchie et le principe d'émergence

La principale critique formulée à l'encontre de la théorie de Maslow porte sur l'organisation des besoins sous une forme hiérarchisée. Cette hiérarchie a mené à considérer qu'il existe des besoins principaux ou vitaux et des besoins secondaires. Une autre critique de cette hiérarchisation concerne le postulat qu'un niveau supérieur ne peut être atteint que si les niveaux inférieurs le sont, ce que l'on nomme le "principe d'émergence", ce que de nombreux auteurs réfutent et nous entre autres.

Différentes études, notamment en gérontologie <sup>(58)</sup>, montrent que la notion de hiérarchie des besoins ne se vérifie pas. Ces études insistent sur les différences individuelles quant à l'établissement des priorités ainsi que sur l'influence du milieu social et culturel. En effet, certains individus qu'ils soient jeunes ou plus âgés peuvent s'engager dans une recherche de la satisfaction de leurs besoins d'actualisation ou d'appartenance sociale alors que leurs besoins de base ne sont pas rencontrés. Cette grille d'analyse est donc aléatoire. Ces critiques nous montrent l'intérêt d'envisager différentes catégories de besoins, tout en prenant de la distance par rapport à leur structure pyramidale.

"Ce principe hiérarchique souffre ainsi de n'avoir pas su distinguer – non l'essentiel du secondaire – mais ce pour quoi chaque "besoin" est essentiel. Pour être un animal vivant (lézard ou humain), il faut dis-

55 Concept de soins de V. Henderson: la démarche de soins

56 Pellissier, J., Lecture critique, disponible sur le site [www.jerpel.fr](http://www.jerpel.fr)

57 [http://fr.wikipedia.org/wiki/Diagnostic\\_infirmier](http://fr.wikipedia.org/wiki/Diagnostic_infirmier)

58 Ploton, L., La personne âgée, Chronique sociale, Lyon, 1990.

poser d'oxygène, de nourriture, etc. Pour être un animal humain vivant, il est d'autres besoins, d'autres caractéristiques – dont celle d'avoir des modes spécifiques, des manières particulières (humaines, précisément) de respirer, de manger, de boire... Pour être un animal humain unique vivant (autrement dit, une personne), il faut d'autres façons encore, particulières, uniques, d'être un animal vivant, et d'être un animal humain vivant. Et il est, pour un "animal humain vivant unique", pour une personne, aussi essentiel, aussi fondamental, d'être un vivant que d'être un humain que d'être une personne" (59).

## 2. Ses conséquences en termes de prises en soins

Les formations de soignants ont appliqué et transmis cet ordre de priorité aux actes techniques: d'abord la toilette, les soins et le repas. Pendant longtemps, ces besoins physiologiques ont même été les seuls à être rencontrés au sein des diverses institutions.

De plus, le découpage des différents besoins a également entraîné un cloisonnement des actes prodigués par les soignants: d'un côté la technique, le savoir-faire, et de l'autre le relationnel, le savoir-être. Comme si ces deux ensembles de connaissances étaient nécessairement juxtaposés et non cumulés, un acte technique correctement réalisé n'appartenant pas au domaine du relationnel. Prodiguer un soin et donner un repas ne peuvent-ils pas aider une personne à accéder à des besoins supérieurs?

L'approche de Virginia Henderson a très rapidement été associée et combinée à la pyramide de Maslow. Tellement associée, nous apprend J. Pellissier, qu'on en arrive à parler de "théorie Henderson-Maslow". Actuellement, cet hybride de modèle et de philosophie des soins constitue encore en France la "théorie" dominante dans les enseignements des futurs infirmier(e)s et aides-soignant(e)s. (60). Ajoutons que la situation est similaire en Belgique. Une théorie qui uniformise les besoins humains risque de mener à une prise en soins qui le sera aussi, niant les spécificités de chaque individu.

Cette approche, qui date des années 50, reflète la philosophie des soins de cette époque qui accordait le plus d'importance aux actes de soin techniques,

tout comme la pyramide de Maslow. Elle n'est plus adaptée aux approches gérontologiques et humanistes actuelles.

Selon certains gérontologues, il semble en outre que cette théorie ne soit pas toujours correctement comprise et que la vision que l'on en a aujourd'hui ne soit pas celle que son auteur voulait lui donner. Ainsi, la théorie des quatorze besoins fondamentaux a été simplifiée, mise en grille et ainsi vidée de son sens. Utilisé de cette manière, cet outil a fini par être largement automatisé chez les professionnels. Quelle place laisse-t-on alors à la souplesse, à l'individualisation de la prise en soins? Quelle importance donne-t-on au relationnel, à la prise de risque, aux essais et erreurs? Et dans des tableaux aussi formels, où classer "les facultés ou caractéristiques humaines qui, mêlant aspects physiologiques, psychologiques, sociologiques et spirituels, sont précisément hors catégories" (61)

Nous voyons donc comment ces théories ont amené les soignants à avoir une vision hiérarchisée et simplifiée des besoins humains, et plus particulièrement des besoins des personnes âgées atteintes de démence. Nous voyons comment l'acte technique a pris le dessus pour répondre à des besoins physiologiques de base, au détriment des besoins de relations ou de communication. Comment les soignants se sont vus cantonnés dans des actes techniques, médicaux et d'hygiène, laissant le relationnel aux autres professionnels, quand ils existent. "Toutes les observations faites sur les pratiques de prises en soins strictement respectueuses de la "théorie de Henderson-Maslow" permettent de constater ce que l'analyse théorique suspectait: on ne peut respecter en tant que personne – c'est-à-dire en tant qu'humain ayant sa propre hiérarchie de désirs, besoins, etc. – un individu sur lequel on plaque dès l'abord une hiérarchie des besoins aussi artificielle qu'universelle. On ne peut respecter le bien-être et la qualité de vie d'une personne sans prendre en considération le désir et son désir, sans remettre en question le dogme de "l'essentiel est pour tous la réponse aux besoins fondamentaux" (62).

59 Pellissier, J., Lecture critique, disponible sur le site [www.jerpel.fr](http://www.jerpel.fr)

60 Pellissier, J., Lecture critique, disponible sur le site [www.jerpel.fr](http://www.jerpel.fr)

61 Pellissier, J., Lecture critique, disponible sur le site [www.jerpel.fr](http://www.jerpel.fr)

62 Pellissier, J., Lecture critique, disponible sur le site [www.jerpel.fr](http://www.jerpel.fr)

## ▼ SECTION 3

## Vers une réflexion plus adaptée aux besoins des personnes atteintes de démence

Aujourd'hui, ces deux théories sont donc remises en question et d'autres voix s'élèvent pour proposer une vision élargie et plurielle des besoins humains. Dans notre travail, nous nous appuyons sur des théories et réflexions plus récentes à propos des besoins des personnes atteintes de démence, et tout spécialement sur la première, présentée par Boetcher (adaptation aux milieux de soins des neuf besoins de base de Boetcher, 1983), et sur la seconde, spécifiquement définie par le groupe Saumon<sup>(63)</sup> dans le contexte de l'accueil des personnes âgées souffrant de démence dans de petites unités de vie. Nos réflexions ne s'écarteront jamais beaucoup des recherches de Pellissier et de Gineste et Marescotti, souvent citées dans ce rapport.

### 1. Le modèle des besoins de Boetcher

Boetcher (1983) propose un modèle théorique comprenant neuf besoins de base auxquels le soignant se doit d'être attentif lorsqu'il recherche les causes probables d'un comportement agressif considéré par l'auteur comme une manifestation d'insatisfaction d'un de ces neuf besoins de base.

Voici une adaptation du modèle des neuf besoins de base décrits par Boetcher et proposée par Landreville et al:

- > Le territoire: respecter l'espace personnel, un environnement calme, privé, et mettre à disposition un endroit permettant de vivre des moments d'intimité;
- > La communication: besoin de parler, d'échanger, d'avoir des interactions avec les proches et les soignants, favoriser la vie affective, encourager le port des lunettes et des prothèses auditives;

- > L'estime de soi: respect de la personne, absence d'infantilisation ou d'attitudes d'âgisme;
- > La sécurité: sentiment de sécurité dans son environnement, usage limité et temporaire des contentions physiques et chimiques, évaluation des effets secondaires des médicaments, s'assurer de l'administration des médicaments afin d'éviter l'exacerbation d'une maladie (diabète, arthrite);
- > L'autodétermination: le sentiment de contrôle sur sa vie, maximiser les occasions où le patient peut prendre des décisions;
- > Le temps: respecter le rythme du patient pendant les soins et les activités;
- > L'identité personnelle: besoin d'avoir des objets personnels, respect de l'individualité, de la routine pendant les soins;
- > Le confort: prévention ou contrôle d'une douleur physique, marcher et faire des exercices physiques, satisfaction des besoins de boire et manger, éliminer et dormir;
- > La compréhension: situer le patient dans le temps, l'espace et vis-à-vis des personnes (le cas échéant), valider ses émotions.

Apparu plus récemment dans les idées et sur le terrain gérontologique, ce modèle a pour avantage, selon nous, de refléter la multiplicité des besoins des êtres humains. De plus, il a été spécifiquement pensé dans le cadre de la recherche sur les besoins des personnes présentant des troubles de comportement. S'intéressant à la notion de "territoire", il nous amène à nous interroger sur le rôle de l'environnement et des facteurs extérieurs sur les comportements d'agitation des personnes en perte progressive d'autonomie. Un de ses intérêts réside dans son angle d'approche, qui permet de trouver une réponse aux troubles du comportement qui posent beaucoup de problèmes en institution, de la manière la plus individualisée possible et extérieure à la personne (influence du contexte sur le ressenti et l'expression de ressenti). Cette démarche permet d'éviter de circonscrire l'origine des troubles à la maladie même, ce qui ne permettrait pas de débiter une démarche de résolution des problèmes telle que décrite dans la partie de ce travail dédiée aux réponses.

63 Réseau transnational d'organismes ayant mis en place de petites unités de vie pour les personnes âgées en alternative aux institutions traditionnelles. Les membres de ce groupe, dont les activités sont coordonnées par la Fondation de France et PSS sont: Fondation de France, Paris (France); l'Antenne Andromède, Bruxelles (Belgique); Anton-Pieck-hofje, Haarlem (Pays-Bas); Association Ciceron, Torrijos (Espagne); Haus am Bendsch, Meisenheim (Allemagne); Louis Fort, Villeurbanne (France); PSS, Liverpool (Royaume-Uni) et Ville de Saint Herblain (France).

## 2. Typologie du groupe Saumon

Le projet Saumon consistait à analyser les modalités d'adaptation des petites unités de vie sur tous les plans, afin qu'elles soient en mesure d'offrir des soins de façon souple et personnalisée aux personnes souffrant de démence, amenées à vivre en collectivité. Il témoigne d'une volonté interne des porteurs de projet d'améliorer encore la qualité des milieux de vie qu'ils proposent, et il est riche d'une expérience de terrain.

Les auteurs ont étudié les conditions dans lesquelles le travail quotidien peut être amélioré dans les petites unités en tenant compte des besoins des personnes souffrant de démence, en particulier au niveau de l'architecture et de l'utilisation de l'espace, de l'organisation de la vie quotidienne, des modes de financement et de gestion, et de la combinaison des soins formels et informels en incluant la participation de la famille.

Il s'agissait donc d'élaborer, par la mise en commun des ressources de différentes initiatives européennes, une série d'indicateurs permettant de vérifier l'amélioration de la qualité de vie des personnes en petites unités de vie. Afin de recueillir un maximum d'informations qualitatives au sein des divers lieux de vie, on a privilégié les groupes de parole, et les principaux indicateurs mis en évidence sont les suivants:

- > Une vie normale: cette idée, mise en œuvre au sein de toutes les unités du groupe Saumon, reconnaît toutes les personnes âgées comme des êtres humains à part entière.
- > Une aide personnalisée et adaptée aux besoins individuels: ce ne sont pas les critères professionnels qui visent une aide standard mais bien les besoins de chacun qui déterminent la nature du soutien dont il va bénéficier et l'exploitation maximale du potentiel de chacun.
- > Des échanges entre aidés et aidants: création de liens entre les générations qui se fondent sur la transmission du savoir et de la sagesse.
- > Se sentir chez soi: présence de l'ancien milieu de vie des résidents, préservation d'un mode de vie ordinaire avec l'aide des professionnels, acceptation des risques, respect des souhaits des personnes âgées.
- > Faire participer les familles: implication des familles, des amis du résident et des professionnels afin de mieux connaître le passé des résidents.
- > Une adaptation en souplesse: souplesse pour s'adapter aux différences entre les personnes, qu'elles soient culturelles ou liées aux handicaps physiques ou mentaux.

## ▼ SECTION 4

### Comment concevoir les besoins des personnes atteintes de démence aujourd'hui?

À la lecture de ces auteurs, de ces modèles et de ces critiques, cette section tente d'avancer les principes qui pourraient fonder une proposition de modèle intégratif que nous présenterons dans la quatrième section.

#### 1. Une multitude de besoins

Tous les modèles ont permis de mettre en évidence une grande variété de besoins humains allant des besoins physiologiques aux besoins de réalisation de soi.

Nous tenons à insister sur le fait que tous les humains vivent ces besoins, quel que soit leur état d'autonomie. Les personnes âgées atteintes de démence ont aussi de nombreux besoins à satisfaire qui dépassent de loin les besoins de manger, d'être propres et bien soignées. Leurs besoins de relations, de communication, de respect, d'autonomie, de liberté, de considération, d'exprimer des émotions, etc., sont bien présents et leur bien-être nécessite d'autres réponses que des réponses en termes de soins et de prise en charge, réponses qui seront analysées au chapitre suivant.

#### 2. La spécificité des individus

Ce modèle souhaite enrayer les automatismes en termes de considération des besoins des personnes âgées en perte progressive d'autonomie et mettre en évidence leur hétérogénéité.

En effet, nous rappellent les auteurs, "il n'existe pas de prototype cognitif et comportemental de référence pour la maladie d'Alzheimer, et même si elle présente des caractéristiques communes, ce n'est pas une classe homogène de patients aux comportements standardisés. Ces personnes ont tendance à développer un itinéraire personnel dans leur maladie, ce qui les rend assez uniques" <sup>(64)</sup>.

64 Chiodini, C., Un lieu identitaire pour les malades d'Alzheimer en établissement, in Vercauteren (sous dir.), Des lieux et des modes de vie pour les personnes âgées, op. cit.

Par exemple, si pour l'un, le besoin de propreté est primordial dans sa recherche de bien-être, pour l'autre, ce besoin peut être totalement secondaire et passer après les besoins de reconnaissance et d'appartenance à la collectivité. Cette vision nécessite donc d'apprendre à connaître chaque personne âgée dont on prend soin, afin d'individualiser la réponse apportée à ses propres besoins. Elle se base sur le postulat de la spécificité de chaque personne et signifie que si tous les hommes sont égaux, ils sont bien loin d'être identiques. "Et justement parce qu'elle est une personne possédant des manières singulières d'être vivante et d'être humaine, chaque personne peut vivre ses besoins à sa façon et faire ses propres choix, sa propre hiérarchie de ses besoins prioritaires et de ses besoins secondaires" (65).

### 3. Un refus de hiérarchisation

À la base de notre modèle intégratif se trouve le refus fondamental de hiérarchisation des besoins. Comme l'énonce J. Pellissier, "un Homme enfermé, bien portant et le ventre plein serait plus satisfait qu'un Homme pauvre, touché par la faim et la maladie, mais libre?" (66).

Comme de nombreux auteurs, nous considérons que la hiérarchisation ne se justifie pas et qu'aucun besoin n'est supérieur à un autre. Par conséquent, nous les présentons sous forme de cercles. Au centre de ces cercles se trouve l'homme dont les besoins s'étendent et rayonnent comme des ramifications autour de lui.

### 4. Une imbrication des besoins et de leurs réponses

Contrairement à la philosophie "Maslow-Henderson" qui postule que les besoins d'un niveau doivent être satisfaits à ce niveau, nous considérons que les besoins humains ne peuvent être séparés et étagés. Ils s'imbriquent les uns aux autres, ils dépendent les uns des autres, ils sont inséparables et une réponse apportée initialement à l'un d'eux peut permettre d'en combler d'autres. Ce mélange des niveaux et l'imbrication des désirs, des besoins et des envies sont des caractéristiques fondamentalement humaines. "Un humain qui demande à manger ne cherche qu'à satisfaire un manque de nourriture? Un humain qui ne mange pas est un humain qui n'a pas faim? Mais quel monde merveilleux que celui-ci, où les comportements, alimentaires par exemple, ne seraient fonction que de la sensation de faim..." (67).

Par conséquent, nous présentons notre modèle intégratif sous forme de cercles entremêlés. En entremêlant les besoins au lieu de les juxtaposer, nous espérons réconcilier techniques et relationnel, opposés depuis si longtemps dans des modèles de prise en charge fondés sur la satisfaction des besoins dits "de base". Par exemple, le besoin d'être propre se résume-t-il au besoin d'être lavé ou n'exprime-t-il pas aussi un besoin de contact, de relation, de considération et d'estime de soi?

Comme l'exprime Yves Gineste, nous souhaitons, à travers cette réflexion, apporter aux soignants et concepteurs de lieux de vie pour personnes en perte progressive d'autonomie "une philosophie de soins qui permette aux soignants de guider leur réflexion et leur pratique en leur fournissant non seulement des indications sur les actes de soins, mais également des repères sur ses modalités d'exécution et sur la relation des soins. Une philosophie pratique qui naît de trois sources indissociables: les principes de l'humanité, les valeurs éthiques et citoyennes de notre société et les connaissances scientifiques actuelles" (68). Cette vision permettra de considérer le soin (le prendre soin "to care" et le soin traitement "to cure" à apporter à l'homme malade dans sa dimension globale "sinon, lorsqu'il y a confusion entre soigner et traiter, toutes les forces vives de la personne soignée restent inactives... la maladie envahit tout ce qui n'est pas mobilisé" (69).

### 5. Des besoins évolutifs

Ces besoins ont été identifiés sur la base des approches théoriques reprises et de notre expérience clinique et de terrain. Or, la connaissance des maladies dégénératives a connu des évolutions très rapides ces dernières années. On découvre de nouveaux besoins aux personnes âgées en perte d'autonomie, ou plutôt ces besoins sont jugés nécessaires au vu de l'évolution de la connaissance de la maladie et d'une meilleure compréhension de l'expression des personnes concernées. Jusqu'il y a peu, le toucher relationnel n'était pas valorisé, on apprenait même aux futurs soignants que c'était mal de toucher les personnes atteintes de démence. À l'heure actuelle, on sait à quel point un toucher respectueux et doux est important pour leur bien-être.

65 Pellissier, J., Lecture critique, disponible sur le site [www.jerpel.fr](http://www.jerpel.fr)

66 Pellissier, J., Lecture critique, disponible sur le site [www.jerpel.fr](http://www.jerpel.fr)

67 Pellissier, J., Lecture critique, disponible sur le site [www.jerpel.fr](http://www.jerpel.fr)

68 Gineste Y., et Pellissier, J., op cit, p 213.

69 Collière M-F., Promouvoir la vie, Interéditions, Paris, 1992.

De plus, l'évolution de la maladie fait également évoluer les besoins du malade. Par exemple, aux stades précoces de la maladie, il se peut qu'une personne n'ait pas besoin d'une représentation juridique mais que ce besoin se fasse sentir par la suite, en fonction de l'évolution de la maladie.

## ▼ SECTION 5

### Proposition d'un modèle intégratif

À la lecture des différents auteurs, de l'évolution des concepts et de la connaissance que nous avons à l'heure actuelle des personnes âgées, nous voulons tenter de proposer un modèle intégratif de plusieurs grandes familles de besoins. Elles sont présentées ci-dessous dans un ordre nullement hiérarchisé mais privilégiant l'ordre alphabétique.

Nous avons choisi de présenter une typologie par grandes sphères d'action en distinguant huit groupes de besoins. Nous n'avons pas qualifié ces besoins (par exemple: besoin d'écoute empathique, patiente, validante, etc.) car ces techniques constituent des réponses en soi et seront présentées au chapitre suivant.

Tous ces besoins s'expriment différemment chez chacun, avec des niveaux d'intensité et des moments d'apparition différents.

#### *Besoins communicationnels*

Les personnes âgées dont l'autonomie décline ont de nombreux besoins, parmi lesquels le besoin de communiquer, et ce quel que soit leur niveau d'autonomie. Ploton affirme que sur la base de son expérience, "aussi apparemment dément qu'il se montre, un patient à qui on s'adresse de façon cohérente fait généralement une réponse adaptée au plan du ton, de la mimique et de l'attitude" (70).

Cela montre bien que les personnes âgées atteintes de démence ont non seulement besoin de communiquer (parler, être écoutées et recevoir des messages), mais qu'elles en sont souvent plus capables qu'on ne le pense. "Les considérer comme des fous, insensés ou morts nous semble être, par excellence, l'erreur à ne pas commettre" (71).

Selon Gineste, la communication est l'un des éléments fondamentaux de l'humanité de tout homme: "L'être humain est un être de communication. Dès sa naissance, il est plongé dans un bain communicant, il ne peut se développer en dehors de ces stimulations (...). Ce qui est naturel dans la communication avec des nouveau-nés et résulte de millénaires d'évolution de notre espèce, peut complètement disparaître dans l'accompagnement de la fin de vie des patients non communicants. Posez un nouveau-né sur une table, et voyez comme tous ceux qui passent le regardent, lui parlent, le touchent, s'attendrissent. Imaginez la même scène avec un patient non communicant, assis dans un fauteuil gériatrique, pendant un long séjour par exemple... Vous risquez de ne voir personne aller spontanément vers ce grand dépendant. Mais si l'homme ne peut vivre sans communication dès la naissance, de même il ne peut vivre sans elle lorsque la maladie l'affaiblit" (72).

Ces besoins peuvent se décliner comme suit:

- > S'exprimer verbalement et être écouté et entendu. Ce peut être difficile en raison des difficultés ou même de l'incapacité de locution, de la lenteur d'expression, des erreurs de vocabulaire, des mots qui échappent, etc.
- > S'exprimer non verbalement (cris, expressions, mouvements, regards, etc.) et être compris: ce moyen de communication est utilisé par les personnes en perte d'autonomie et peut l'être également par les soignants.

L'expression analogique (le non-verbal, les gestes et attitudes, c'est-à-dire le monde de l'évocation et de la représentation, en grande partie involontaire) semble rester opérante jusqu'au terme de la maladie (...). Tout se passe comme si le corps montrait aux autres (ou laissait transparaître) ce que le sujet se cache peut-être à lui-même, ou en tout cas ne saurait exprimer. Ce qui est important, c'est que le vieillard "dément" communique dans ce registre à égalité et en pleine réciprocité avec son entourage et qu'il va apporter une participation qu'il appartient au thérapeute de prendre en compte" (73)

- > Communiquer nécessite de disposer d'organes sensoriels intacts (cinq sens) ou de prothèses fonctionnelles et utilisées.

70 Ploton, op. cit., p. 110.

71 Ploton, op. cit., p. 114.

72 Gineste, Y., Les liens d'humanité, ou l'art d'être ensemble jusqu'au bout de la vie, texte disponible sur <http://www.cec-formation.net>

73 Ploton, L., op. cit., p. 110

### *Besoins émotionnels*

On a longtemps nié le ressenti des besoins émotionnels aux personnes atteintes de maladies cérébrales. Aujourd'hui, on sait pourtant qu'elles ressentent énormément d'émotions, parfois plus que des personnes cognitivement intactes, et que la mémoire affective semble être conservée bien plus longtemps que les autres systèmes de mémoire. "Ce serait une erreur de croire que les patients dépendants, dont ceux souffrant de symptômes considérés comme démentiels, ne peuvent éprouver et exprimer leur désarroi. Un cadre de soins conçu pour accueillir des patients "déficitaires" doit peut-être même tenir surtout compte de leur désarroi, même s'il ne peut s'exprimer que sur un mode comportemental. Il est bien évident que si l'on croit qu'une forme de vie mentale persiste chez eux, on se donnera les moyens d'identifier les réactions affectives et émotionnelles dont il peuvent souffrir, même s'ils n'expriment pas leur souffrance avec les mots adaptés ou des phrases correctement construites" (74).

"Le contact est une stimulation sensorielle qui atteint les zones émotionnelles du cerveau (les amygdales) avant même d'arriver aux zones corticales. Et ce qui est extraordinaire, c'est que ces zones émotionnelles du cerveau limbique restent intègres jusqu'à la mort dans quasiment tous les cas. Ce qui signifie que la preuve est maintenant faite que le "légume" n'existe pas, que même quand le cerveau intellectuel est détruit, quand l'expression n'est plus là, le cerveau émotionnel reste entièrement sensible" (75).

Le professeur Ploton va même plus loin en affirmant que "s'il est un être affectif, intuitif, sensible, c'est bien le sujet réputé dément sénile, qui n'est peut-être que cela" (76).

Il est donc important de réserver aux personnes en perte d'autonomie les occasions et le droit de ressentir du bien-être, de l'affection, de la tendresse, de l'amour, de l'exaspération, de l'angoisse, de la compréhension, de l'empathie, de la bienveillance et la validation de l'expression de ses émotions.

Selon Naomi Feil, le besoin d'exprimer des émotions de base est fondamental. En font partie les émotions suivantes: l'amour, le plaisir, la joie, la sexualité, la

colère, la rage, la haine, le mécontentement, la peur, la culpabilité, la honte, l'anxiété, la tristesse, la détresse, le chagrin. "L'expression des émotions à l'état brut, non filtrées, fondamentales et universelles, est un besoin important manifesté par les personnes mal orientées ou désorientées" (77).

### *Besoins physiologiques*

Les personnes âgées dont l'autonomie décline ont toujours des besoins physiologiques, mais il ne faut pas les réduire exclusivement à ces besoins. En raison de la progression de la maladie, ces besoins s'expriment différemment:

- > manger, boire: une nourriture adéquate, présentée en morceaux, parfois mixée, des liquides épaissis, etc.
- > dormir suffisamment mais pas trop,
- > être lavé et soigné, recevoir des bains, des douches, être dorloté et voir son corps mis en valeur,
- > la prévention ou le contrôle d'une douleur physique, sachant que l'expression de la douleur peut prendre différentes formes,
- > marcher et faire des exercices physiques: ce besoin s'exprime fréquemment dans la déambulation. Il reste valable même lorsque la maladie est plus avancée et que les muscles s'atrophient,
- > se tenir debout, car l'homme est un animal à deux pattes qui a besoin de verticalité.

### *Besoins psychologiques*

Souvent, ces besoins ont été refusés aux personnes âgées dont l'autonomie décline. Pourtant, leur bien-être nécessite que ces besoins soient rencontrés. D'ailleurs, les textes de loi, les chartes, projets de vie... les mettent de plus en plus en exergue. En dehors de cette bonne volonté exprimée, il faut trouver des moyens de les appliquer dans la vie de tous les jours.

- > Liberté individuelle dans toutes ses dimensions, à concilier avec le respect de la vie en collectivité d'une part, et avec la diminution de la perception du danger d'autre part.
- > Autonomie: le sentiment que l'on contrôle sa vie sans qu'un autre ne dicte la conduite à tenir ; avoir l'occasion de prendre des décisions, d'exprimer ses desideratas dans les grands ou petits moments de la journée, quel que soit le niveau de dépendance.

74 Ploton, L., op. cit., p. 33.

75 Gineste, op. cit.

76 Ploton, L., La personne âgée, son accompagnement médical et psychologique et la question de la démence, Chronique Sociale, Lyon, 2005, p. 115.

77 Feil, N., Validation, la méthode, Lamarre, Rueil Malmaison, 2005, p.26.

“Puisqu’il n’existe aucune adéquation entre dépendance et non-autonomie, autrement dit entre dépendance et impossibilité d’autodétermination, l’offre de liberté personnelle dans les situations de vie institutionnelle ne peut se limiter à des décisions passives, telles que la liberté de sortie ou la flexibilité des horaires. Cette offre doit être étudiée activement au moyen d’analyses et de stratégies personnalisées capables de respecter et de mettre en valeur chaque potentiel résiduel” (78).

- > Estime et réalisation de soi: respect de la personne, reconnaissance de ses savoir-faire, absence d’infantilisation ou d’attitudes d’âgisme;
- > Besoin de résoudre des problèmes antérieurs restés en suspens (79);
- > Individualisation: pouvoir vivre à son propre rythme, se sentir écouté de manière personnalisée;
- > Familiarité et continuité: deux besoins liés qui se traduisent de nombreuses manières, mais qui sous-entendent de respecter les habitudes de vie antérieures de la personne en perte d’autonomie. Ce besoin est souvent négligé en institution, où il est demandé à des personnes dont les capacités d’adaptation sont pourtant affaiblies de s’adapter à un système plus ou moins rigoureux. C’est aussi le besoin de trouver un lieu où se sentir à l’aise.

#### *Besoins relationnels*

Le besoin de continuer à avoir des relations sociales, avec toutes ses conséquences en termes de valorisation, d’estime de soi et d’estime mutuelle, reste important chez les personnes âgées en perte d’autonomie. Parfois, ces besoins sont niés par la personne elle-même qui se retranche dans sa coquille sous divers prétextes, en raison de craintes diverses, de la honte de se montrer telle qu’elle est devenue, de difficultés de compréhension et d’expression, d’une dépression sous-jacente. Il appartient alors au personnel ou aux proches de savoir lire les différents besoins cachés:

- > Être dans un groupe, partager, socialiser, que ce soit de manière active ou plutôt passive, par l’observation;
- > S’occuper par des activités valorisantes et librement choisies;
- > Bénéficier de la présence de la famille et des proches;

- > Besoin d’accompagnement: en fonction de l’évolution de la maladie, la personne peut avoir besoin d’être aidée davantage dans les actes de la vie quotidienne. Accompagnement au sens de ‘faire avec’ et de ‘faire à la place de’ !

#### *Besoins de sécurité*

“La recherche de sécurité est sans aucun doute une constante dans toutes les classes d’âge, mais pour la personne qui vieillit, elle représente une “valeur ajoutée” qui va bien au-delà de la simple compensation physiologique; elle implique des mécanismes de compensation et des adaptations macrofonctionnelles de l’environnement qui prennent parfois une véritable signification prophétique par rapport aux limitations et aux mutations de l’âge” (80).

Les besoins de sécurité des personnes âgées en perte d’autonomie se déclinent de différentes manières:

- > Sécurité physique: se sentir en bonne santé et en sécurité. Chacun a besoin d’un environnement garantissant sa sécurité. Plus que d’autres, les personnes âgées dont l’autonomie décline éprouvent ce besoin étant donné leur incapacité à se rendre compte d’un danger, comme la chaleur d’une boisson, le trafic routier, etc. Ce besoin de sécurité peut alors se traduire par un besoin de surveillance: “Le besoin de surveillance est significativement plus important dans le groupe des sujets déments que dans les groupes de contrôle.” (81). En y répondant, il faudra veiller toutefois à le concilier avec la liberté et à éviter qu’une démarche de limitation des risques ne se transforme en une démarche trop sécuritaire.
- > Sécurité financière, juridique et matérielle: les soucis financiers restent parfois présents dans la tête des personnes souffrant de perte d’autonomie. En raison d’une diminution de leurs capacités de lire une facture, de comprendre la valeur de l’argent, les personnes en perte d’autonomie peuvent avoir besoin de quelqu’un qui leur apporte cette sécurité (par ex. un administrateur provisoire).
- > Sécurité affective: les personnes âgées qui souffrent d’une dégradation de leurs capacités cognitives ont fréquemment besoin d’être rassurées au sujet de l’affection et de l’amour qu’on leur porte

78 Vercauteren, R., Une architecture nouvelle ..., op. cit., p. 78.

79 Feil, N., op. cit., p.25.

80 Vercauteren, R., Une architecture nouvelle ..., op. cit., p. 27.

81 Qualidem, I, 12.1.6.4.3

### Besoins sensoriels

Pour se sentir bien, les personnes âgées dont l'autonomie décline ont aussi besoin d'une stimulation des sens. Les sens peuvent être le vecteur d'une communication qui ne peut plus s'exprimer par la parole.

- > Les sens secondaires: la vue, l'ouïe, le toucher, l'odorat, le goût déclinent avec l'âge et encore plus vite avec la maladie. Les stimuler, de toutes les manières imaginables, peut ralentir leur déclin. Ils restent malgré tout des vecteurs de bien-être.
- > Le sens du toucher est particulièrement important en ce sens qu'il est un mode de communication non-verbale qui subsiste même lorsque la communication verbale n'est plus possible. "Malgré les apparences, jamais la communication n'est rompue avec celui dont l'intelligence disparaît peu à peu. Elle ne passe peut-être plus par la parole, mais elle passe par les gestes et les comportements dont il faut apprendre à décoder le sens" (82).
- > Les sens primaires: vestibulaires, somatiques et vibratoires(83): les sens qui disparaissent en dernier lieu.

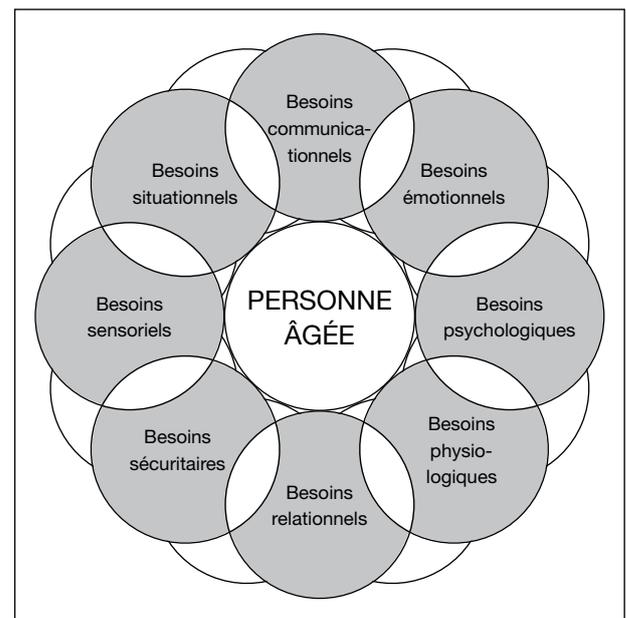
### Besoins situationnels

Il s'agit ici de tous les besoins relatifs à l'environnement. On sait à l'heure actuelle que l'environnement est un facteur de bien-être (ou au contraire de mal-être) et que les personnes âgées dont l'autonomie décline ont besoin d'une certaine organisation spatiale pour se sentir apaisées. De plus, selon P. Voyer (84), face à une modification de son espace, une personne sans atteinte cognitive pourra adapter ses comportements; en revanche, un individu en perte d'autonomie est incapable de réagir aux événements stressants, il risque alors de devenir anxieux.

- > Besoin d'un espace privé suffisamment spacieux où chacun peut se retirer;
- > Besoin d'un environnement pouvant offrir des moments calmes (en évitant la sursimulation) et des moments stimulants (en évitant la sous-stimulation);

- > Besoin d'appropriation de l'espace, ce qui nécessite un environnement le plus normal et domestique possible, où l'on se sent chez soi, qui fait vibrer la mémoire;
- > Besoin de possibilités de se déplacer;
- > Besoin d'avoir suffisamment de lumière, une vue sur l'extérieur et la nature.

**Figure 2: modèle intégratif des besoins des personnes âgées atteintes de démence**



Charlot, Driesens, Guffens (2007)

82 Bertin, C, Prendre soins en humanité, une expérience à la Résidence Les Grands Jardins Montauban de Bretagne, article disponible sur <http://www.cec-formation.net>.

83 Voir la démarche snoezelen dans le chapitre suivant.

84 Voyer, P. Milieux de soins et symptômes comportementaux de la démence, in Landreville et al., op. cit., p. 320.





CHAPITRE 4

# Les réponses aux besoins des personnes âgées atteintes de démence

Dans le chapitre suivant, nous présentons et analysons les réponses qui peuvent être apportées par les lieux de vie résidentiels collectifs aux besoins des personnes âgées atteintes de démence, besoins qui ont été identifiés au chapitre 3. "Pour que la vie en centre d'hébergement soit ressentie par les personnes hébergées ou leurs proches comme étant de qualité, il faut idéalement que les besoins et attentes des personnes hébergées soient satisfaits, qu'il ne leur manque rien de ce qu'elles attendent, que tout ce qui a été promis soit réalisé, que tout fonctionne comme prévu, que des solutions soient apportées si des difficultés et des défaillances surviennent au cours de la prise en charge et que les personnes hébergées soient assurées d'être entendues, comprises, assistées et sécurisées" (85).

Mais quelles réponses apporter à leurs besoins? Des réponses sporadiques et ponctuelles suffisent-elles? Ne serait-ce pas l'occasion de revoir nos modèles de prise en soins, de revoir la considération et la place qu'apporte notre société aux personnes âgées et particulièrement à celles qui souffrent de maladies affectant leur identité?

"La maladie d'Alzheimer et les démences en général nécessitent des efforts importants sur le plan quantitatif et spécifiques sur le plan qualitatif. Comme dans l'épidémie de sida, il faudra savoir s'exposer à la critique de "n'en faire que pour Alzheimer". Mais, comme le sida, la maladie d'Alzheimer est un formidable révélateur des insuffisances de notre système et les réponses que nous apporterons à cette maladie métaphorique seront bénéfiques bien au-delà de cette maladie. C'est tout le regard que la société porte sur la vieillesse et les personnes âgées qui s'en trouvera modifié. Faire de la maladie d'Alzheimer une priorité, ce n'est pas seulement apporter une réponse aux personnes et aux familles confrontées à cette maladie, c'est aussi donner aux personnes âgées, malades ou valides, toute la considération qui leur est due et leur permettre de jouer le rôle dont nous avons tous besoin." (86).

Le sens des réponses que nous apporterons aux besoins des personnes les plus vulnérables, les personnes atteintes de démence vivant un processus de

perte d'autonomie, dépasse de loin les actes de savoir-faire qui relèvent des soins médicaux et d'une prise en charge de base (toilette, etc.). Se contenter de leur apporter exclusivement des réponses de ce type serait réducteur et comporterait de nombreux risques. "Toutes les conceptions et attitudes qui conduisent à ne s'occuper des patients âgés qu'en fonction de leurs besoins physiologiques, sans prendre en compte leurs besoins relationnels, affectifs et spirituels, en d'autres termes à traiter l'individu exclusivement comme un corps, induisent en retour des réactions centrées sur le même mode. L'individu tend à rester au niveau des besoins qu'on lui prête et auxquels on répond. Traiter un vieux comme un corps est le meilleur moyen de l'amener à ne plus communiquer que par son corps, en favorisant ainsi les somatisations, autrement dit la survenue des maladies" (87).

Dans le chapitre précédent, nous avons présenté un schéma des besoins des personnes âgées atteintes de démence. Ce schéma non hiérarchisé va au-delà de la satisfaction des besoins physiologiques et insiste particulièrement sur le fait que les personnes âgées atteintes de démence restent avant tout des personnes à part entière, emplies de désirs, d'émotions, de sensations, des personnes aux besoins larges, évolutifs et multiples. Elles restent tout simplement des humains comme les autres.

Ayant mis en évidence ces besoins, il s'agit maintenant de présenter les réponses à y apporter, des réponses allant logiquement au-delà de la simple mais néanmoins nécessaire satisfaction des besoins physiologiques. Des réponses qui s'écartent du petit bout de la lorgnette, médical et infirmier. Car comme le dit Maisondieu: "S'il peut être utile de traquer la démence au bout du microscope... il est en revanche néfaste de ne vouloir la considérer que sous l'angle biologique... Pour éviter ce glissement néfaste, il convient d'élargir le domaine de la réflexion, quitte à mettre entre parenthèses le problème de l'atteinte anatomique ou chimique. Par cet artifice, le dément peut cesser d'être perçu comme un décérébré pour devenir un partenaire dans une relation humaine, rencontre d'un savoir de science avec un savoir de souffrance" (88).

Dans cette section, nous tentons donc de mettre en évidence divers moyens de répondre à ces besoins, avant d'analyser plus loin comment les lieux de vie

85 In Racine, G., La démarche qualité dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. 2e édition, Berger-Levrault, 2001.

86 Girard, J.F., et Canestri, A, Rapport Girard, Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, sous dir., Paris, sept. 2000.

87 Pellissier, J., op. cit., p. 29

88 Maisondieu, J., Le crépuscule de la raison Bayard, Paris, 2001, pp. 107-108.

collectifs déclinent ces diverses réponses. Il s'agit des approches cognitives, psychologiques, neuropsychologiques, communicationnelles, architecturales, basées sur la stimulation des sens ou sur l'activité.

Les approches et réponses que nous proposons n'ont pas toutes une validité scientifique et leur impact positif n'a pas toujours été démontré. Notons qu'un éventuel effet négatif n'a jamais été démontré non plus. Ces réserves émises, nous tenons tout de même à les présenter car, réalisées dans le respect des valeurs énoncées ci-dessous, elles contribuent à un mieux-être chez leurs bénéficiaires comme chez les soignants.

Ces approches sont complexes et interdépendantes. En effet, elles permettent de satisfaire simultanément plusieurs sphères de besoins et ne peuvent donc être classées de manière systématique dans une sphère unique de besoins. Par exemple, le rebouclage sensoriel est une approche communicationnelle et basée sur les sens; les approches basées sur l'activité travaillent également les sens et la communication; le jardin, l'aménagement architectural, est aussi une approche basée sur les sens, sur l'activité et les capacités cognitives, etc.

Ce type de classification mettant en correspondance une forme de réponse avec un besoin particulier est d'autant plus difficile à réaliser que les différentes techniques sont fréquemment utilisées de manière combinée et qu'il est difficile d'examiner l'effet exclusif d'une seule de ces techniques sur un seul besoin. Chaque approche présentée dans ce chapitre s'inscrit dans une démarche globale et toutes peuvent s'articuler entre elles dans le cadre d'un travail en pluridisciplinarité, de manière à améliorer la qualité de vie des personnes âgées atteintes de démence et vivant en collectivité.

Pour cette raison, et de manière à éviter les redites, nous avons choisi une présentation différente de celle des besoins. Nous avons préféré mettre en évidence des principes de réponses et des buts poursuivis qui, mis en pratique, permettent de répondre de manière globale à la plupart des besoins analysés.

Ainsi, nous proposons que toute approche ou réalisation ayant pour but de répondre aux besoins des personnes âgées souffrant de démence et en perte progressive d'autonomie, que ce soit au travers d'approches cognitives, psychologiques, neuropsychologiques, communicationnelles, architecturales, basées sur la stimulation des sens, l'activité ou toute

autre, se fonde sur les principes et valeurs suivants: liberté, sécurité, autonomie, individualisation, continuité, considération, tolérance et empathie.

En préalable, nous mettons en exergue l'importance de la formation des professionnels amenés à prendre soin des personnes âgées atteintes de démence. Car comment mettre en pratique ces diverses approches et ces valeurs sans formation, qu'elle soit préalable ou continue? En matière de prise en soins des personnes âgées atteintes de démence, si l'ouverture d'esprit et l'envie sont des prérequis, ils ne sont pas suffisants (section 1).

Ensuite, en toile de fond, nous présentons les principes de l'action: autonomie, liberté, sécurité, individualisation, continuité, considération, tolérance et empathie (section 2), en gardant à l'esprit que l'objectif général de cette diversité de réponses est de **privilegier la qualité de vie** plutôt que son allongement à tout prix.

En troisième lieu, nous énonçons et illustrons diverses approches utilisées et combinées pour répondre aux divers besoins des personnes âgées atteintes de démence. Nous ne traiterons pas directement des approches d'ordre spécifiquement médical ou relevant d'actes infirmiers qui, d'une part, ne sont pas de notre ressort et, d'autre part, font depuis longtemps l'objet de nombreuses réflexions.

Nous souhaitons plutôt illustrer d'autres approches moins connues. Le Conseil wallon du troisième âge faisait aussi remarquer dans un rapport que "si le phénomène organique de la désorientation ou plutôt des formes de désorientation est maintenant connu, la prise en charge non médicale fait encore l'objet d'approches empiriques"<sup>(89)</sup>. Ce sont ces diverses approches que nous présentons dans ce chapitre (sections 3 à 7), les réponses relevant davantage du savoir-être et de la présence à l'autre.

Pour établir un relevé des réponses de la manière la plus correcte possible, nous nous sommes basées sur une revue consacrée aux stratégies thérapeutiques de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés, réalisée par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes, France). En 2003, celle-ci a évalué les différentes stratégies, synthétisé les informations disponibles et diffusé ses conclusions auprès de l'ensemble des partenaires de santé, afin de leur fournir une aide à la décision.

89 Le Conseil Wallon du Troisième Age, 2002, op. cit.

Les approches présentées sont les suivantes:

- > les approches cognitives et psychoaffectives;
- > les approches communicationnelles;
- > les approches architecturales;
- > les approches basées sur les sens;
- > les approches basées sur l'activité;
- > la stimulation du comportement.

Ces approches poursuivent les objectifs suivants <sup>(90)</sup>: améliorer les fonctions cognitives, l'humeur, les troubles du comportement; réduire le stress lié à la maladie et les causes de stress; préserver le plus longtemps possible le fonctionnement quotidien (se nourrir, s'habiller, se laver, aller à la toilette, se déplacer); préserver le plus longtemps possible les liens et échanges sociaux; maintenir et améliorer la qualité de vie; retarder le passage en institution; aider, soulager et préserver la santé mentale et physique des aidants.

## ▼ SECTION 1

### La formation initiale et continue

Prendre soins des personnes âgées atteintes de démence ne s'improvise pas, la bonne volonté ne suffit pas: en effet, cet accompagnement "exige des soignants de la maturité professionnelle, une maîtrise de soi et des capacités relationnelles. Ces aspects devraient être envisagés dans les programmes de formation" <sup>(91)</sup>. Ainsi, tous les auteurs insistent sur la nécessité d'une formation initiale et continue des professionnels de la santé et de l'aide sociale.

Cette formation devrait comprendre spécifiquement une formation dans le domaine des soins aux personnes âgées (gériatrie et gérontologie) et combiner tout autant l'apprentissage du savoir-être et du savoir-faire. Cette formation, mais aussi et surtout son actualisation, seront à la base d'une prise en soins la plus adéquate et porteuse de bien-être, en évitant à ses bénéficiaires des dérives maltraitantes dues à une négligence passive, c'est-à-dire à l'ignorance des bons gestes à poser. De plus, comme le souligne l'étude Qualidem, "La formation, l'information et la sensibilisation sont des éléments importants pour résoudre les problèmes relevés. La formation concerne toutes les catégories de personnel" <sup>(92)</sup>.

90 Charazac, P. L'évaluation des psychothérapies dans la maladie d'Alzheimer. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*. Volume 4, Numéro 4, 275-80, Décembre 2006.

91 Qualidem.6.3.4.4

92 Qualidem, QI, 10.5.2.3.1.2

### 1. Des formations spécifiques en gérontologie et gériatrie

Selon Pacolet et al <sup>(93)</sup>, la formation des soignants à la problématique du grand âge est une priorité et des formations spécifiques sont à développer: une formation de spécialistes en gériatrie; une formation spécifique au dépistage de la fragilité fonctionnelle à l'intention des médecins généralistes; une formation adéquate des aides-soignants pour seconder les infirmières; un renforcement de la formation des aides-soignants et des aides familiales, en valorisant leurs compétences spécifiques; et une formation des professionnels de la santé, en particulier des infirmiers (évaluation des besoins), des ergothérapeutes (aménagement du domicile), des kinésithérapeutes (exercices en groupe). Ploton met aussi en évidence l'importance des formations approfondies dans les domaines complémentaires que sont l'animation culturelle, la sociothérapie, les psychothérapies et l'hôtellerie spécialisée <sup>(94)</sup>.

En ce qui concerne les problèmes psychologiques et comportementaux, le rapport de consensus de l'étude Qualidem rappelle que "l'approche des symptômes et des plaintes doit être systématique et comporter un certain nombre d'étapes", dont "des interventions psychosociales qui exigent une formation adéquate des intervenants des différentes disciplines" <sup>(95)</sup>.

Quant au Conseil wallon du troisième âge, il fait observer dans un rapport <sup>(96)</sup> sur l'accueil et l'hébergement des personnes âgées désorientées que les programmes de formation initiale ne portent pas suffisamment d'attention à la problématique (ndlr: l'accueil et l'hébergement des personnes âgées désorientées), pas même dans les cours de pathologie. On aurait même des difficultés à trouver des formateurs en la matière. Il recommande d'interpeller à ce propos les ministres compétents en matière d'enseignement.

93 Pacolet J. et al., *Viellissement, aide et soins de santé en Belgique*, Working Papers DGSOC, Direction générale Politique sociale du SPF Sécurité sociale, Bruxelles, 2005.

94 Ploton, L., op. cit., p. 55

95 Qualidem I,6,consensus

96 Conseil wallon du troisième âge, Région Wallonne, Direction Générale de l'Action Sociale et de la Santé, avis du 19 décembre 2002 relatif à l'accueil et à l'hébergement des personnes âgées désorientées.

## 2. Des formations intégrant le côté relationnel

D'autres auteurs insistent également sur l'ajout de la dimension relationnelle aux formations des professionnels du soin. Nous pensons qu'il s'agit là d'un élément majeur dans l'amélioration et la réflexion sur un accompagnement de qualité des personnes âgées en perte progressive d'autonomie. Il s'agit d'accompagner progressivement, de prendre soin, de prendre en soins les malades, et non plus de les "prendre en charge", avec toute la notion de fardeau et de poids que cela suppose.

Il s'agit aussi d'apprendre aux soignants à ressentir des émotions en accompagnant les malades, à dépasser la sacro-sainte "juste distance" pour aller vers l'autre. Car "demander à des soignants d'ignorer leurs émotions et leur sensibilité pour prendre soin... c'est comme demander à un chirurgien d'anesthésier sa main pour opérer" (97).

Il s'agit surtout, comme nous l'avons exprimé dans l'analyse des besoins humains et la critique de la théorie "Maslow-Henderson", de dépasser une théorie qui se focalise sur les besoins de base et des réponses techniques pour s'étendre à des besoins d'autres dimensions, à des désirs et des envies. Il y a un effort à faire, nous dit Ploton, pour "diffuser ce que l'on commence à mieux connaître du fonctionnement psychique, comme des modes de relation ou d'expression, individuels et groupaux, des personnes dites démentes séniles" (98).

En ce sens, la proposition 11 du rapport Girard souligne l'importance d'"inscrire dans tous les cycles de formation des professionnels, un enseignement sur les démences, y compris en dehors des formations en gériatrie. Il s'agit ici d'apprendre à 'être' avec les personnes démentes car l'enseignement de la clinique des démences qui est bien sûr nécessaire, n'est pas suffisant pour répondre à toutes les attentes de ces malades" (99).

## 3. Des formations adaptées pour les futurs directeurs

Ayant constaté, d'une part, l'importance du rôle de la direction dans une institution, et, d'autre part, le fait que les programmes de formation mettent fortement en exergue l'aspect relatif à la gestion, nous ne pouvons que recommander que ces formations se focalisent sur l'aspect de la connaissance des personnes âgées et tout spécialement des personnes âgées atteintes de démence.

Le Conseil wallon du troisième âge suggère également d'intégrer à la formation des futurs directeurs de maison de repos, une approche spécifique et pragmatique des personnes âgées désorientées (100).

## 4. Des espaces et du temps pour réfléchir à sa propre pratique

Les lieux de parole et de réflexion sur la pratique contribuent à leur façon à la formation continue des soignants. Ils leur permettent de décharger leur fardeau émotionnel et de repartir libérés après avoir évoqué leurs difficultés mutuelles. Ils leur permettent de comparer leurs propres pratiques à celles de leurs collègues et de s'adapter en conséquence.

En effet, "disposer d'une formation de qualité est une chose, savoir s'en servir en est une autre. La réflexion sur la pratique est un temps essentiel du travail thérapeutique, et le temps de travail doit être organisé de façon à lui consacrer la place qui lui est due. Le soignant, comme un voyageur, doit pouvoir s'arrêter, sortir une **carte** et faire le point sur le chemin parcouru et les directions à prendre, faute de quoi il s'expose à s'épuiser et à tourner en rond" (101).

97 Gineste, Y. et Pellissier, J. Humanitude. Comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux.

98 Ploton, L., op. cit., p. 54.

99 Rapport Girard, op.cit.

100 Conseil wallon du troisième âge, 2002, op. cit.

101 Ploton, L., op. cit., p. 55

## ▼ SECTION 2

## En toile de fond: les principes de l'action

En réponse aux besoins définis au chapitre précédent, toute approche du “prendre soin” des personnes âgées atteintes de démence doit se fonder sur les principes et valeurs décrits ci-dessous, qui transcendent les actes de la vie quotidienne à tous niveaux, dès la mise en contact. Tout projet institutionnel doit se fonder sur des valeurs référentes et si possible partagées par la direction et l'équipe.

Ces principes et valeurs sont stables dans le temps, quels que soient les soignants qui les appliquent ou les malades auxquels ils s'adressent. C'est au nom de ces valeurs que l'on va agir, poser des choix et prendre des décisions. Il s'agit de repères pour l'action, de balises, de garde-fous. “Le terme de valeur renvoie à un contenu essentiel mais généralement implicite sur lequel se basent les conduites humaines: qu'il s'agisse de nos choix, de nos décisions prises pour ou au nom des autres, de nos actions ou de nos réactions individuelles et collectives”<sup>(102)</sup>.

Nous présentons ici ces valeurs qui fondent les réponses en les illustrant de manière sommaire, avant de dépasser l'abstraction et de les mettre en pratique dans chacune des approches présentées. Il s'agit de l'autonomie, la liberté, la sécurité, l'individualisation, la continuité, la considération, la tolérance et l'empathie. Ce sont aussi les valeurs défendues par l'asbl Le Bien Vieillir, responsable de cette étude. Derrière ces valeurs se profile à tout instant le principe de la qualité de vie, qui exige de rajouter non pas des années à la vie mais de la vie et du plaisir aux années.

Au travers du prisme de ces valeurs, les approches utilisées deviendront des vecteurs de bien-être et de bientraitance pour toute personne âgée fragilisée. Elles permettront de reconnaître que la personne âgée atteinte de démence qui nous fait face est un être humain et de développer des relations d'égal à égal dans lesquelles l'être humain soigné pourra placer sa confiance.

### 1. L'autonomie

L'autonomie a été longuement définie dans la méthodologie. Nous rappellerons ici qu'elle signifie le droit de se gouverner par ses propres lois, de poser des choix, et ce quel que soit le niveau de dépendance, car l'autonomie ne s'oppose pas à la dépendance.

“Il est frappant de constater que dans nombre d'institutions, cette question n'est que rarement abordée, voire jamais. La représentation dominante est celle de personnes dépendantes contraintes de quitter leur domicile pour bénéficier de l'aide dont elles ont besoin et qui doivent se soumettre fatalement aux impératifs d'une organisation pensée au mieux pour leur apporter les soins et l'aide nécessaires”<sup>(103)</sup>.

Dans l'accompagnement des personnes âgées dépendantes, atteintes de démence et donc en perte progressive d'autonomie, il s'agit donc de garder à l'esprit la progressivité de la perte, qui indique qu'il reste toujours une part de capacité décisionnelle en chacun. “C'est à la base de cette compréhension de l'homme et à la base du prendre-soin que doit figurer la reconnaissance de cette autonomie au sens large. Ce qui fait que chacun de nous est différent des autres ne se réduit pas à la faculté d'autonomie psychique: cette unicité se trouve dans tous les aspects d'un être, depuis sa manière de se sentir dans son corps jusqu'à son histoire en passant par ses goûts et ses proches...”<sup>(104)</sup>.

Il s'agira donc pour les aidants et les professionnels de garantir cette part d'autonomie, d'avoir le tact et les connaissances nécessaires pour préserver et favoriser l'existence d'un espace de décision et de consentement tout en palliant les pertes progressives des capacités de réflexion et d'anticipation. “Il faut admettre que le vieux a perdu de son pouvoir et remédier à cette perte sans s'octroyer du même coup la toute-puissance. Autrement dit, comme nous l'avons déjà évoqué, il faut à la fois accepter que le vieux soit dépendant et reconnaître qu'il reste autonome”<sup>(105)</sup>. Il s'agira de “mobiliser leurs ressources les plus profondes et les plus inconscientes pour contourner autant que faire se peut les méfaits du handicap”<sup>(106)</sup>.

Cette possibilité de décider s'exerce à travers les actes de la vie de tous les jours, en donnant aux résidents des possibilités de choix par rapport au

102 Amyot, J.-J. et Mollier, A., op. cit., p. 141

103 Amyot, J.-J. et Mollier, op. cit., p. 55

104 Pellissier, J., Lecture critique, disponible sur le site [www.jerpel.fr](http://www.jerpel.fr)

105 Pellissier, op. cit., p. 173

106 Ploton, L., op. cit., p. 137

déroulement de leur vie quotidienne: à côté de qui vais-je m'asseoir, que vais-je mettre sur ma tartine, etc. Ou alors, il s'agira de décisions plus fondamentales comme le droit de refuser une contention ou une sonde gastrique par exemple. La concrétisation de cette valeur nécessite aussi de fournir les informations adéquates à la personne et de ne rien lui imposer de force, de lui permettre de refuser et d'être entendue dans son refus.

Il faudra trouver un équilibre avec le contexte collectif: "Il s'agira de travailler sur les espaces d'autonomie possibles pour chaque résident dans un lieu de vie qui comporte des espaces privés et publics et dans la gestion de sa vie de personne, sur le plan de son corps, de sa place, de ses sentiments et de sa pensée" (107).

## 2. La liberté

Tous les textes légaux garantissent la liberté des êtres humains. Des textes spécifiques insistent sur le maintien du droit à la liberté des personnes âgées dépendantes. C'est le cas, par exemple, de la Charte des personnes âgées dépendantes (108) qui prévoit à l'article 1: "Toute personne âgée dépendante garde la liberté de choisir son mode de vie". Le décret du 5 juin 1997 garantit également des principes de liberté et de sécurité au résident: la liberté de choix des médecins, la liberté d'accès de la maison de repos à la famille, aux amis, aux ministres des différents cultes et aux conseillers laïques demandés par les résidents ou à défaut par leur représentant, la plus grande liberté possible de sortie (art 5 §2).

La liberté peut trouver de nombreuses occasions d'application dans la vie de tous les jours, même et surtout pour une personne dont la sphère d'action se réduit. Il appartient à chaque professionnel de garder ce principe à l'esprit et de l'appliquer dans toutes ses actions. Chaque approche étudiée se fonde sur le droit fondamental à la liberté, qu'elle concilie de diverses manières et dans diverses proportions avec la sécurité. Le respect de la valeur de liberté "implique d'accepter qu'on ne peut protéger une personne autonome contre son gré, qu'on ne peut l'empêcher de prendre des risques si elle le souhaite. La responsabilité du soignant ne peut porter atteinte aux droits de la personne autonome. La responsabilité du soignant s'arrête là où commence la liberté de cette personne" (109).

107 Amyot, J.-J. et Mollier, op. cit., p. 58

108 Voir annexe 1

109 Ginestes, Y. et Pellissier, L., op. cit., p. 245

## 3. La sécurité

La sécurité, au sens de l'absence de danger, doit être recherchée pour toute personne dont les capacités de décision sont en diminution. En effet, ces personnes peuvent perdre la notion du danger. C'est pourquoi l'environnement et les approches de prise en soins doivent garantir leur sécurité.

Comme nous l'avons énoncé au point précédent, si la sécurité doit être recherchée, il faut la concilier avec les notions de liberté et de risque. Rappelons que le risque fait partie intégrante de la vie.

La sécurité doit être analysée au cas par cas, car les dangers sont différents pour chacun en raison des multiples réactions des patients à la maladie et de son évolution variable suivant les individus.

## 4. L'individualisation

Individualiser l'accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie, c'est apporter une réponse personnelle appropriée à chaque personne. C'est également adapter ses techniques et son savoir-être à la réalité des besoins et des desideratas de chaque individu dont on est amené à prendre soin. Cette individualisation requiert d'une part, un certain degré de souplesse et d'adaptation de la part des professionnels et, d'autre part, une connaissance la plus complète possible de l'histoire de vie de chaque individu, de ses loisirs, de ses domaines d'expertise, de ses modes d'expression, etc.

Individualiser sa prise en soins, c'est sortir de ses propres routines et techniques automatisées afin d'adapter la toilette à la personne qui craint la douche et préfère le simple usage du gant de toilette, c'est s'adapter à cet autre malade qui a besoin d'être touché pour être rassuré alors que son voisin de chambre ressent les caresses comme une agression. C'est savoir aussi que le tutoiement peut blesser ce pensionnaire et rassurer cet autre par un sentiment de proximité avec le soignant. C'est enfin trouver les mots qui font du bien aux maux, utiliser les techniques qui rassurent ou font rire, mettre en place des activités adaptées aux expertises antérieures, proposer des moments d'autonomie précieux et rares adaptés aux capacités préservées de chacun, etc.

Selon le Conseil wallon du troisième âge, les démarches qui paraissent les plus pertinentes ont un dénominateur commun, à savoir qu'elles sont centrées sur la personne et ses besoins, dans le respect de l'individu, quel que soit son état de désorientation. C'est la personne qui est au centre des préoccupations.

cupations, dans le respect de ses capacités et de son autonomie: le fait qu'elle soit désorientée n'autorise pas que l'on mette en œuvre un traitement qui la dévalorise ou l'infantilise, bien au contraire. Il s'agit davantage d'une adaptation aux besoins particuliers de la personne.

Ainsi, l'histoire de la personne âgée fait l'objet d'une attention toute particulière: elle est investiguée, reconstituée de manière à prendre connaissance de qui est la personne âgée et à permettre de poursuivre le projet de vie individuel, dans la continuité. Elle permet de trouver le sens de ses gestes, d'établir à son bénéfice des repères dans l'espace, de prévenir les risques liés à ce que d'aucuns persistent à appeler des "fugues", alors que la personne cherche à retrouver ses anciens repères. Ce récit de vie participe au principe d'individualisation de l'accompagnement <sup>(110)</sup>.

## 5. La continuité

La continuité, c'est le maintien des repères (spatio-temporels, identitaires, etc.), des rythmes, des activités, des décors, des personnes de l'entourage, afin d'assurer un suivi le plus harmonieux possible entre les différents lieux de vie. Cette continuité permet "d'adoucir" les ruptures entre les lieux de vie, notamment lors de l'entrée en institution ou en milieu hospitalier, en les rendant plus familiers et prévisibles. Les effets négatifs de l'entrée en institution peuvent être atténués par la création d'un cadre architectural proche de la vie de tous les jours.

La continuité peut être assurée par une préparation préalable et optimale aux caractéristiques du nouveau lieu de vie, mais également par une appropriation progressive de celui-ci. En effet, il arrive dans certains cas que l'entrée en institution se fasse de manière abrupte, sans consentement préalable de la personne concernée. Culpabilisée par sa décision de "placement", la famille décide parfois de cacher à son parent son prochain déménagement. Dans ces cas-là, la découverte brutale du nouveau lieu de vie, spécialement pour les personnes âgées en perte progressive d'autonomie et plus encore quand la maladie évolue, peut être une véritable source de confusion, de perte de repères et d'angoisse, se traduisant par des troubles du comportement exacerbés.

En revanche, l'adaptation progressive et continue au nouveau lieu de vie peut réellement atténuer la perte des repères chez les malades.

Comment assurer la continuité des lieux de vie pour les malades? Ce sera le rôle du projet de vie qui va "tenter de préserver l'identité de chaque résident et l'aider à créer dans cet établissement un mode de vie quotidien qui a du sens par rapport à ce qui procède de la vie propre" <sup>(111)</sup>. Comment? En lui permettant de disposer ses meubles préférés dans sa nouvelle chambre, en individualisant au maximum celle-ci par la présence de photos, de linge de maison, d'éléments de décoration, etc., mais également en favorisant la préservation des liens antérieurs à l'entrée en institution et l'implication de personnes de référence apaisantes.

Assurer la continuité, c'est également permettre dans la mesure du possible le maintien des routines (modalités de la toilette, prise de médicaments, petites manies et habitudes, etc.), des rituels de la vie quotidienne au sein de la vie communautaire.

## 6. La considération

La considération de toute personne, et plus particulièrement d'une personne en perte progressive d'autonomie, est un principe majeur de son accompagnement.

En des termes très forts, Maisondieu plaide pour plus de considération face au dément: "si nous essayons de communiquer en le reconnaissant comme un semblable, il cesse d'être seulement un débris d'humanité pour devenir un homme atteint dans sa dignité de sujet" <sup>(112)</sup>.

Considérer ces malades, c'est les regarder, communiquer avec eux, les accompagner en tant qu'adultes dignes de respect. C'est aller au-delà des déficiences pour les considérer comme des êtres humains à respecter en tant que tels et d'autant plus qu'ils sont vulnérables et dans l'incapacité d'encombre imposer ce respect par eux-mêmes. "Soigner un malade atteint de déficience cognitive, c'est d'abord soigner une personne, respecter sa dignité, veiller à sa qualité de vie malgré les handicaps" <sup>(113)</sup>. "C'est aussi considérer d'abord le grand âge comme une somme d'acquis au lieu de l'associer à cette représentation massive de manques et de pertes" <sup>(114)</sup>.

110 Conseil wallon du troisième âge, Région Wallonne, Direction Générale de l'Action Sociale et de la Santé, avis du 19 décembre 2002 relatif à l'accueil et à l'hébergement des personnes âgées désorientées.

111 Amyot, J.-J. et Mollier, op. cit., p. 54

112 Maisondieu, J., op. cit., p. 108

113 Moulias et Meaune

114 Amyot, J.-J. et Mollier, op. cit., p. 54

En effet, toute personne âgée en perte progressive d'autonomie, toute personne atteinte d'une maladie de type Alzheimer, par exemple, conserve sa dignité de personne humaine, et ce quel que soit le stade de la maladie, quels que soient les troubles du comportement qui rendent son quotidien parfois si douloureux, quelles que soient ses déficiences. La maladie lui a déjà fait perdre tellement en termes d'image de soi qu'il appartient aux soignants de tout faire pour lui rendre confiance en elle, pour "adoucir ces atteintes et lui fournir des soutiens revalorisants et renarcissisants" (115).

Les soignants savent les capacités d'émotion, de sensation, d'amour, dont peuvent faire preuve leurs malades et dont ils peuvent témoigner à leur égard. Ils connaissent aussi leurs défaillances et les comportements inadéquats qui leur font ressentir tant de souffrance.

Concrètement, le respect de la dignité du malade s'exprime par l'attention que nous pouvons lui accorder, l'écoute respectueuse et validante, la valorisation de ses capacités au-delà des défaillances qui occupent le devant de la scène, mais également par la valorisation de son vécu, de ses compétences et de son expérience de vie.

Le respect de la dignité passe également par une manière de s'exprimer, en évitant le tutoiement abusif, le maternage excessif et le "gagatisme" qui sont autant de démonstrations d'âgisme (116) qu'il nous faut combattre. Le respect de la dignité humaine, c'est frapper avant d'entrer dans la chambre du malade, attendre sa réponse, se présenter avant d'entamer un acte de soins, expliquer ce qui va se dérouler. C'est demander son avis et son accord même si la situation impose parfois de ne pas en tenir compte.

## 7. L'empathie

Pour prendre soin d'un malade de la manière la plus adaptée et individualisée possible, il s'agit de s'efforcer de le connaître et de le comprendre. Cette connaissance se transmet par les informations reçues du malade lui-même lorsqu'il se raconte, de ses proches ou des autres soignants, mais également par l'empathie qu'un soignant peut ressentir à son égard.

115 Gineste, Y. et Pellissier, J., op. cit. p. 280

116 L'âgisme est l'ensemble des stéréotypes et attitudes négatives contre la vieillesse, au niveau individuel ou collectif, l'ensemble des constructions sociales fondées sur des croyances et généralisations abusives.

L'empathie c'est "une magnifique faculté qui nous permet, lorsque la personne ne peut nous dire ce qu'elle ressent, d'envisager ce qu'elle peut ressentir – soit parce que nous avons déjà vécu la situation (si quelqu'un nous dit qu'il est effrayé par un cauchemar, nous pouvons le comprendre parce que nous avons déjà fait des cauchemars), soit parce que nous imaginons, face à une situation que nous n'avons jamais vécue, le ressenti qu'elle peut provoquer (si nous voyons une personne atteinte d'un syndrome cognitivo-mnésique ne pas reconnaître son image dans le miroir, nous pouvons tenter d'imaginer ce qu'elle ressent)" (117).

Cette empathie, cette observation et cette compréhension de l'autre permettent aux soignants de ressentir leurs propres émotions et de donner un sens aux manifestations présentées par le malade. Grâce à cette empathie, le soignant peut faire preuve de tolérance, accepter un comportement même si les conséquences sont difficiles et même si c'est à court terme, parce qu'il en comprend l'origine ou parce qu'il prend le temps de tenter de les comprendre.

## 8. La tolérance

Selon André Comte-Sponville, la tolérance, c'est accepter ce que l'on pourrait condamner, c'est laisser faire ce qu'on pourrait empêcher ou combattre. C'est donc renoncer à une part de son pouvoir, de sa force, de sa colère. (118) Malgré les apparences, la tolérance, nous rappelle Hugonot, n'est pas passivité! (119). Face à un résident souffrant de démence, le soignant doit faire preuve de tolérance et accepter la manifestation de certains symptômes qui peuvent être dérangeants.

En pratique, elle peut par exemple se manifester par l'acceptation d'un comportement de déambulation et d'errance chez un malade qui, ayant présenté une activité motrice importante avant le développement de sa pathologie, ressent une forme d'apaisement moteur consécutif à cette déambulation. Même si par la suite, cette déambulation excessive pourra être évitée par l'apport d'activités suffisamment stimulantes.

117 Gineste, Y. et Pellissier, J., op. cit.

118 Comte-Sponville, A., *Petit traité des grandes vertus*, Paris, PUF, 1995.

119 Hugonot, R., *La tolérance*, in Moulias et al, op. cit., p.495.

## ▼ SECTION 3

## Les approches cognitives et psychoaffectives

Les approches cognitives, psychocognitives et neuropsychologiques relèvent d'une part essentiellement de la stimulation cognitive et intellectuelle et de l'apprentissage de techniques mnémotechniques, langagières, permettant de pallier les difficultés de la vie quotidienne des patients; et d'autre part, de la mise en place d'un soutien psychologique et affectif.

Dans la grande majorité des cas, ces approches ont la particularité de nécessiter la présence de professionnels qualifiés. Malheureusement, nous déplorons qu'ils soient peu, pas du tout ou insuffisamment présents au sein des institutions classiques. Il s'agit des logopèdes (rééducation du langage et des capacités de communication, psychologues), des neuropsychologues (rééducation de la mémoire, des capacités attentionnelles, de la planification, etc.), des ergothérapeutes (rééducation des compétences fonctionnelles), etc.

Pour y remédier, on pourra faire appel à des prestataires extérieurs, parfois à des services offerts par des collectivités locales ou à des indépendants à charge du bénéficiaire.

### 1. La rééducation des fonctions cognitives

Les techniques de rééducation des fonctions cognitives se fondent sur l'idée qu'il est à la fois nécessaire et possible d'envisager chez les patients souffrant de pathologies dégénératives de type Alzheimer une prise en charge cognitive, essentiellement aux stades précoces de la pathologie.

Les approches cognitives ont comme objectif premier d'optimiser le fonctionnement quotidien des patients à un moment donné de leur évolution. Pour ce faire, il s'agira d'exploiter au maximum les capacités préservées ainsi que les facteurs contextuels favorables, afin d'aider le patient à conserver un maximum de moments d'autonomie dans son quotidien. Il s'agira également d'évaluer, dans la vie quotidienne du patient, les activités qui posent problème afin de déterminer un modeste objectif de rééducation, de mettre en place des stratégies de compensation et enfin de former la famille en lui fournissant des conseils qui lui permettront de s'occuper de son parent de manière optimale.

“La prise en charge des troubles mnésiques s'articule autour de la recherche et de l'utilisation des facteurs optimisant la performance, de la sollicitation des fonctions cognitives préservées ainsi que de l'aménagement de l'environnement du patient au moyen d'aides externes (tableaux de communication, calendrier, étiquettes, etc.) et de l'utilisation de supports physiques prothétiques, c'est-à-dire qui suppléeront les fonctions déficitaires (carnets de mémoire). L'utilisation de ces outils doit être adaptée au patient et nécessite une phase d'apprentissage spécifique. La collaboration de l'aidant et sa formation sont des éléments essentiels à cette démarche.”<sup>(120)</sup>

Les techniques spécifiques de rééducation de la mémoire sont de trois types et peuvent être utilisées conjointement par le neuropsychologue<sup>(121)</sup>. Il s'agit, en premier lieu, de la facilitation des performances mnésiques par le recours à un encodage moteur ou multimodal de l'information en lieu et place d'un encodage verbal simple<sup>(122)</sup>. Ensuite, le neuropsychologue peut avoir recours à l'apprentissage de nouvelles connaissances dans un domaine circonscrit (tricot, ordinateur, etc.) par le recours à la technique de récupération espacée qui consiste à demander au patient de rappeler l'information cible dans des délais de plus en plus longs<sup>(123)</sup>, ou à la technique d'estompage des indices<sup>(124)</sup>, ou encore à la technique d'apprentissage sans erreurs, qui consiste à éviter la production d'erreurs pendant les apprentissages en donnant de manière répétitive la réponse correcte au patient.

En combinaison de ces approches très spécialisées de soutien de la mémoire, les soignants peuvent aussi utiliser des trucs et astuces au quotidien, afin de pallier au maximum les difficultés: ajouter un cordon aux lunettes pour éviter de les perdre, étiqueter les objets personnels, les étagères et ce qu'elles contiennent en indiquant leur nom, encourager la visite des proches, recourir à des calendriers, etc.

120 Van der Linden, M., & Juillerat, A.-C. (1998). Prise en charge des déficits cognitifs chez les patients atteints de maladie d'Alzheimer. *Rev Neurol (Paris)*, 154 Suppl 2: S 137-43.

121 Ces techniques ne sont certainement pas exclusives à l'accompagnement des personnes âgées atteintes d'une démence; elles sont également utilisées dans la prise en charge de patients souffrant de difficultés mnésiques suite à un traumatisme cérébral, ou à toute autre cause d'atteinte cérébrale.

122 Lipinska & Bäckman, 1997; in Salmon et al., 2006.

123 Camp, 1989.

124 Van der Linden, Meulemans & Lorrain, 1994.

De la même manière, les prises en charge logopédiques auront pour objectif une modeste amélioration des performances langagières (consolider l'apprentissage lié à un jeu apprécié du malade, consolider les prénoms de ses enfants, etc.) de la manière la plus proche possible de ses besoins réels, par degré d'importance.

## 2. Le traitement des troubles de l'humeur

Il s'agit ici de psychothérapies cognitives et d'approches psychosociales qui, étant donné leur complexité et leur diversité, se doivent d'être prises en charge par des spécialistes.

“De plus, étant donné la complexité et la spécificité du travail avec les personnes souffrant de déchéance, les psychothérapies n'empruntent pas la voie traditionnelle de l'approche d'assistance, d'explication et/ou de la thérapie comportementale et cognitive. La thérapie qui favorise la compréhension, par exemple, n'est que très rarement utilisée au vu des problèmes de mémoire, de conscience, de verbalisation et de réflexion présentés par les malades. Elle peut également faire ressurgir des souvenirs négatifs et rendre la personne dépressive ou même agressive.”<sup>(125)</sup> Les séances se doivent d'être courtes mais plus fréquentes (5 à 20 minutes quotidiennement pour les séances individuelles, une heure au moins une fois par semaine pour les séances en groupe). Des liens particuliers s'établissant, les changements de thérapeute ne sont pas recommandés.

Les trois principales thérapies sont la rééducation de l'orientation (Reality Orientation Therapy), la thérapie par empathie (Validation Therapy) et l'évocation du passé (Reminiscence Therapy).

### *La thérapie de l'orientation vers la réalité (Reality Orientation Therapy)*

Cette approche a été initiée en 1958 aux États-Unis<sup>(126)</sup> et repose sur le principe suivant: “En ayant à utiliser les facultés intellectuelles nécessaires pour s'orienter dans le temps et dans l'espace, pour reconnaître les personnes, la personne âgée souffrant de démence maintient un bon fonctionnement intellectuel.” Il s'agit donc de ralentir le déclin cognitif et comportemental, de réduire la désorientation et de maintenir l'autonomie et la communication avec autrui.

<sup>125</sup> Anaes, op. cit.

<sup>126</sup> Taulbee et Folson 1966

Cette thérapie peut se mettre en place de deux manières différentes:

L'approche globale (24 heures sur 24): le personnel présente des informations courantes au patient dans toutes les situations, en lui fournissant un commentaire factuel sur ce qui est en train de se passer, en lui rappelant le temps, le lieu et l'identité des personnes présentes (signaux, rappels visuels, tableaux, etc.)

L'activité en groupe: il s'agit de sessions quotidiennes de 30 minutes qui réunissent trois à six patients avec un ou deux membres du personnel et où l'on discute des événements courants en utilisant des indicateurs ou des tableaux comme aide-mémoire.

Quelques principes permettent de guider cette réorientation: il s'agit de préparer le terrain de l'activité en connaissant le degré de détérioration du malade et ses données biographiques, de ne pas insister sur les réponses hors sujet et de rassurer, d'utiliser le passé comme temps de conjugaison des verbes pour inciter le malade à se rendre compte qu'il s'agit d'un souvenir du passé et non de la réalité actuelle, d'être honnête sans heurter.

Cette approche manque de fondements théoriques et doit s'utiliser avec prudence<sup>(127)</sup>, les effets positifs sur les troubles du comportement sont très faibles et les effets sur l'orientation cognitive en tant que telle restent limités à la période de traitement en cours (pas de gain à moyen ni à long terme).<sup>(128)</sup>

Elle est aussi remise en cause par certains neuropsychologues, dont Taillefer, qui argumentent que certaines personnes vivent, à un stade déjà plus avancé de la démence, un plongeon rétrograde, c'est-à-dire qu'elles “remontent” progressivement dans leur histoire biographique et que, dans leurs certitudes, elles pensent vraiment avoir 50 ou 18 ans! Les personnes atteintes de démence vivraient un plongeon de plus en plus lointain au fur et à mesure de l'évolution de leur maladie. Dans ce contexte, resituer ces personnes dans notre réel peut être plus qu'aléatoire voire même très angoissant pour elles<sup>(129)</sup>.

<sup>127</sup> Gagnon, D.-L. (1996). A review of reality orientation (RO), validation therapy (VT), and reminiscence therapy (RT) with Alzheimer's client. *Physical Occup Ther Geriatr*; 14 (2): 61-77.

<sup>128</sup> Spector et al., 2002.

<sup>129</sup> Voir le site de Daniel Taillefer <http://www.ccfp-quebec.ca/menu.htm>

### *La thérapie de la validation, Naomi Feil (1986)*

Dans les derniers stades des pathologies démentielles, l'orientation à la réalité est surstimulante et devient utopique à réaliser, elle est génératrice d'incompréhension et d'opposition. C'est ce qui a amené Naomi Feil à expérimenter une intervention qui atténue le stress: la validation.

À l'inverse de l'orientation par la réalité, cette thérapie consiste à rencontrer le sujet, la personne âgée atteinte de démence, dans sa réalité subjective. Elle peut se pratiquer individuellement ou en groupe. Elle se fonde sur le principe de la reconnaissance par un tiers du fait que ce qui est affirmé par la personne n'est pas entaché de nullité, est vrai, a une valeur. Car si pour le monde matériel, il est possible d'être comme Saint Thomas (qui ne croyait que ce qu'il voyait), pour ce qui concerne les émotions et les sentiments d'une personne, il faut croire ce qui est exprimé.

Il s'agit donc d'accepter les émotions et les sentiments comme appartenant à la personne, et les reconnaître comme vrais pour elle, les valider. Ne pas les reconnaître, c'est nier le vécu, c'est raisonner au lieu de consentir, sentir 'avec', se mettre à sa place et dans sa peau, dans un mouvement d'empathie. Être en empathie permet de gagner la confiance, la sécurité, la force et le sentiment de sa propre valeur. Cette approche diminue le stress, prévient le repli sur soi et le glissement dans l'état végétatif, maintient le sentiment de dignité et augmente la satisfaction des malades. <sup>(130)</sup>

En termes concrets <sup>(131)</sup>, il s'agit, par exemple, au moment où le malade parle de sa mère (morte depuis 20 ans) de ne pas la confronter à la réalité de la mort qu'elle ne peut plus supporter au stade de la maladie où elle se trouve, mais de valider ses propos et d'en chercher la signification en axant la conversation sur le processus et les sentiments. "Qui était votre mère ? Comment était votre mère ?" sont des questions pertinentes à poser. Elles partent du vécu revalorisant sans créer la réaction catastrophique connue, stimulée par une réponse telle que "Votre mère est morte il y a 20 ans déjà".

130 International Psychogeriatric Association, 2002.

131 A.P.V.A.P.A. (Association pour la Promotion de la Validation Thérapie auprès des personnes âgées). Site de l'Association: <http://users.swing.be/apvapa/>

### *La thérapie de la réminiscence*

Selon le dictionnaire Larousse, la réminiscence est le retour d'un souvenir qui n'est pas reconnu comme tel. C'est-à-dire que la personne qui s'engage dans la réminiscence n'a pas complètement conscience de faire appel à ses souvenirs, ceux-ci étant davantage induits inconsciemment par un objet, une image, de la musique, etc.

La thérapie de réminiscence consiste à revenir sur les événements et les situations du passé personnel avec l'intention de les réévaluer et de les comprendre. L'objectif de cette thérapie consiste donc à aider la personne âgée à résoudre les conflits passés, à donner une signification à certains aspects de sa vie, à compenser les pertes et les affaiblissements liés au vieillissement et à aboutir à l'élaboration de la sagesse et de l'estime de soi.

Deux techniques sont pratiquées:

- > L'évocation du passé et des souvenirs a été introduite depuis 1961 et a pour objectif d'améliorer la communication et la socialisation des patients et de leur procurer du plaisir.
- > L'examen rétrospectif de la vie (life review) correspond à une approche psychanalytique, moins adaptée aux personnes atteintes de démence parce qu'elle nécessite de leur part de comprendre et de gérer activement des souvenirs angoissants.

Les séances des ateliers de réminiscence sont organisées en sessions de 30 minutes, autour d'un thème particulier, à un rythme lent et avec des indices de répétition fréquents. Pour ce faire, les accompagnants proposent différents supports multisensoriels (objets, photos, activités créatives comme le dessin, discussions sur un thème, vêtements, etc.) qui permettront de raviver des souvenirs propres à chaque personne. Les souvenirs les plus anciens, les plus heureux, les plus agréables, et ce sous la forme d'une communication verbale ou non-verbale.

Il semble que lorsqu'elle est menée par des thérapeutes formés, avec l'autorisation de la personne et dans un but précis, la réminiscence a des effets positifs bénéfiques sur la santé mentale, sur la diminution des symptômes dépressifs et sur la stimulation des interactions sociales <sup>(132)</sup>.

Faire participer un membre de la famille à ces ateliers aux côtés de la personne désorientée est également intéressant pour resserrer les liens familiaux et sociaux.

132 Charazac, P.-M. op cit.

### *La psychothérapie et les soins narcissisants*

La dépression est très présente dans la vie des personnes atteintes de démence. En effet, “conscients de leur dégradation mentale, de la frustration qu’il peuvent avoir, les malades, notamment pendant les premières années de leur maladie, ont la sensation de devenir progressivement handicapés et, éventuellement, se culpabilisent ou rendent l’autre responsable de leur maladie. Cela peut provoquer des problèmes psychologiques notamment la dépression” (133).

Pourtant, pendant longtemps, les difficultés et la réalité des dépressions chez les personnes souffrant de démence n’ont pas été efficacement reconnues. Comment ces personnes qui ne comprennent plus rien et ne se rendent même plus compte de rien pourraient-elles souffrir de leur situation?

“L’image qu’une personne se voit renvoyer d’elle-même au gré des situations rencontrées et des façons de faire d’autrui vis-à-vis d’elle, va être déterminante d’une réorganisation psychoaffective permanente” (134). Il s’agira par conséquent d’éviter les discours et les attitudes infantilissantes qui ont pour conséquence une autodévalorisation des personnes âgées elles-mêmes.

Face à la perte d’estime de soi, un courant se lève pour proposer des soins qui rendront confiance en soi à la personne âgée atteinte de démence, des soins narcissisants. Ce courant ne propose pas l’intervention de professionnels de la psychologie. Il s’adresse aux soignants en leur demandant une considération différente de la personne âgée, une présence, une écoute. Ainsi, le professeur Ploton affirme lui aussi que “l’un des risques en institution est que le personnel s’active à faire des choses pour les patients, sans jamais avoir le temps d’être avec eux”. Il met en exergue la notion “d’accompagnement psychologique”, un travail de guidance qui permettra de donner ou de redonner du sens, de prévenir le sentiment d’abandon et de contenir l’angoisse (135).

Dans cette sphère de besoins narcissisants, il nous semble aussi nécessaire de mettre en avant le rôle majeur joué par les professionnels de la beauté que sont les coiffeurs, pédicures, esthéticiennes, etc., qui, en complément des professionnels du soin, offrent de réels moments de bien-être favorisant l’estime de soi.

133 Khosravi, M., op. cit., p.93.

134 Ploton, L., op. cit., p. 96.

135 Ploton, L., op. cit., p. 37.

## 4. Comment les approches cognitives et psychoaffectives mettent-elles en pratique les valeurs?

L’ensemble des approches abordées dans cette section nous semble favoriser, à leur manière et en fonction de l’engagement et de la maîtrise du professionnel, l’application pratique des valeurs que nous avons proposées.

Il nous semble que la considération et l’empathie sont particulièrement ciblées par les approches psychologiques qui se veulent des outils de confiance en soi et de narcissisation. Grâce à la confiance retrouvée, ces techniques ont pour objectif d’apporter de l’apaisement aux personnes âgées atteintes de démence. À leur manière, en se basant sur les capacités préservées, les approches cognitives se basent elles aussi sur la considération.

Toutes ont également en commun d’individualiser la relation à créer avec la personne en se basant sur ses propres aptitudes, son histoire de vie, ses sujets de prédilection, ses propres angoisses, etc.

### ▼ SECTION 4

## Les approches communicationnelles

“Il est important de savoir combien il est essentiel de parler et de continuer à communiquer avec les malades; il est essentiel de ne pas leur laisser prendre l’habitude de se taire et de couper leur relations avec le monde extérieur” (136).

La communication est la transmission d’un message d’un émetteur à un récepteur, cette émission peut recourir à divers canaux, verbaux ou non-verbaux (mimiques, expression de compréhension ou d’acquiescement, etc.). Les actes de communication non-verbale représentent plus de 80% du total des communications. Les 20% de communication verbale sont importants (7% pour la parole et 13% pour le ton) pour comprendre et raisonner, mais c’est le non-verbal qui fait la différence et permet au message d’être écouté et retenu.

Une étude menée par Gineste et Marescotti entre 1982 et 1984 puis en 2004 au sein de services de long séjour français a permis de mesurer la durée totale des communications verbales directes adres-

136 Khosravi, M., op. cit., p. 45

sées aux patients grabataires inexpressifs. Elle a mis en évidence que la durée moyenne des communications verbales directes était de 120 secondes par tranche de 24 heures, alors que ces patients recevaient des soins personnels pendant 45 minutes en moyenne par tranche de 24 heures. Il s'agit donc d'une importante privation de communication verbale directe pour ces malades.

Pourtant, des conseils simples et adaptés peuvent être prodigués aux soignants afin, d'une part, d'améliorer leurs interactions verbales et, d'autre part, de favoriser les actes de communication non-verbale de qualité.

## 1. L'adaptation de la communication verbale

Le langage étant directement affecté par la maladie d'Alzheimer (au niveau de la parole et de la compréhension) et par d'autres pathologies responsables d'une perte progressive d'autonomie, il est nécessaire d'adapter le mode de communication en respectant certains principes:

- > Tout d'abord, communiquer exige de concevoir l'autre comme un interlocuteur valable, "en admettant sans restriction qu'en dépit de son handicap et quelle que soit la forme d'expression qu'il emploie, il a quelque chose de sensé à exprimer" (137).
- > Ensuite, le maître mot est la présence: être là, écouter, prendre le temps, ne pas se hâter, avoir la patience nécessaire pour que l'interlocuteur trouve ses mots: c'est le premier pas de la communication. Elle permet à la personne malade d'accorder sa confiance à l'interlocuteur. Cette présence doit être ouverte, affectueuse et chaleureuse: la chaleur humaine est le postulat de base de la communication avec une personne en perte progressive d'autonomie: elle commence par le sourire, la main qui se tend et se prend puis se pose sur l'épaule, etc. Elle se traduit aussi par le contact visuel.
- > Le pas suivant exige de l'interlocuteur qu'il abandonne son propre univers et rejoigne l'autre là où il se trouve. Il faut parfois aller chercher des mots qui ne font pas partie du lexique courant ; s'obliger à aller au plus profond de soi-même pour découvrir ce que pourraient être le "mot" ou "les mots" que la personne attend. Il s'agit donc de valoriser une communication personnalisée. Dans cette démarche transparait la conviction

que quelles que soient ses capacités, toute personne possède toujours une richesse intérieure que l'on peut rejoindre.

- > Enfin, citons l'importance du geste, car si le comportement du corps ne confirme pas la parole (comme un bonjour énoncé sans sourire ni conviction, un message de proximité en regardant sa montre, etc.), celle-ci est oubliée, seul le geste est "entendu". Quel que soit son état, la personne 'comprend' toujours les signaux émis par l'expression corporelle de son interlocuteur.

Pour communiquer utilement avec une personne en perte progressive d'autonomie, il faut être attentif à différents éléments<sup>(138)</sup>:

- > Préparer l'environnement: éviter les bruits inutiles qui peuvent distraire ou effrayer, choisir le moment opportun où la personne est reposée et collaborante. C'est une question de respect des capacités et du rythme !
- > Obtenir l'attention de la personne en s'en approchant, en se plaçant devant elle et éventuellement en la touchant légèrement. Se mettre physiquement à son niveau est très important pour établir un contact visuel.
- > Mettre la personne en confiance en lui parlant de manière respectueuse, avec un air souriant et bienveillant. L'humeur de la personne confuse est très tributaire de celle que son interlocuteur peut induire. Une voix calme et des gestes empreints de douceur favorisent une réponse calme de la personne malade.
- > Par respect pour la personne, il s'agit également d'entamer la conversation en se présentant et en expliquant le but de l'intervention.
- > Parler lentement et clairement en se servant de mots simples et de phrases courtes afin de transmettre un message clair, mais sans augmenter le volume de la voix. Le haussement de ton produit très vite l'inquiétude et l'agressivité.
- > Donner un seul message à la fois
- > Être réceptif aux signaux émis par la personne afin de vérifier si elle a compris le message: surveiller les expressions du visage et les gestes, l'intonation de la voix. Face à un discours incohérent ou un jargon incompréhensible, il s'agira d'isoler les quelques mots qui reviennent et semblent plus clairs pour tenter de saisir le sens du message qu'essaie de livrer la personne.

137 Ploton, op. cit., p.118

138 J. Strauss, C., Talking to Alzheimer's, 2001

- > Répéter les renseignements importants en utilisant les mêmes mots, et ne pas hésiter à répéter ou à reformuler les réponses de la personne. Cette reconnaissance rassure et démontre l'attention portée à celle-ci. Il est aussi préférable de manifester son niveau réel de compréhension: ne pas prétendre la comprendre si ce n'est pas le cas.
- > Ne pas la contredire, car contredire suppose un raisonnement intact. Il vaut mieux rentrer dans le contexte de l'aberration pour amener un autre message.
- > Se servir de gestes pour exprimer une idée ou une demande: par exemple, si le moment est venu de partir en promenade, montrer la porte du doigt, ou encore apporter la veste ou le chandail pour illustrer le message.
- > Expliquer les actions, surtout celles qui impliquent un contact physique, commenter ce qui va se dérouler en décomposant l'action en plusieurs petites étapes successives.

C'est dans les interpellations et messages de tous les jours que cette communication adaptée prend place. Certes, au départ, elle nécessite plus d'attention de la part des soignants, mais elle devient rapidement plus naturelle lorsque des habitudes commencent à se prendre et les avantages à se ressentir. Dans certains cas, une communication adaptée peut nécessiter plus de temps au moment même, mais un gain de temps se fait sentir lorsque l'anxiété des personnes à qui l'on accorde une attention réelle et chaleureuse, diminue.

## 2. Le toucher relationnel

Un autre mode de communication peut être utilisé avec succès: le toucher.

En institution, nous constatons que toucher se limite le plus souvent aux soins techniques de nursing et donc à un toucher "utilitaire", désagréable mais nécessaire. Le toucher est trop souvent "aseptisé" et banalisé par les soignants qui appréhendent le toucher relationnel. Et pourtant, pour chacun de nous, être en contact, être touché est une nécessité vitale au même titre que se nourrir, respirer, boire et dormir. Le toucher est aussi le sens qui est affecté le plus tardivement par l'avancée en âge.

Toucher de manière relationnelle apporte fréquemment une réponse à l'angoisse, la douleur, l'agitation, la souffrance psychique et reste l'un des moyens privilégiés pour entrer en relation avec une personne âgée. Toucher crée un lien et l'aide à avoir

la sensation d'exister, c'est un antidote au sentiment d'isolement, à la dégradation du schéma corporel, à l'autodévalorisation.

Comment le pratiquer? Avant de toucher une personne, il faut être certain de son accord et de sa confiance pour que le contact reste une relation humaine agréable. Il faut sentir si la personne âgée apprécie ce contact de proximité. En raison de leur éducation, de leur vécu ou de leurs traditions socio-culturelles ou religieuses, certaines ne supportent pas d'être touchées car elles n'y sont pas habituées. De plus, n'oublions pas que les personnes souffrant de démence vivent des atteintes sensorielles et cognitives qui les conduisent à ne pas comprendre ou anticiper le toucher. C'est pourquoi il est important d'observer la personne, de la connaître, pour ne pas être intrusif et éviter de dépasser la limite de sa bulle, de son intimité. Les gestes doivent être doux et le plus souvent accompagnés d'une parole rassurante.

Toute occasion de toucher, que ce soit au moment d'une toilette, d'un soin, d'un massage ou d'une simple accolade peut être l'occasion d'une relation réelle qui passera par le support de la main. Pour la personne âgée prise en soins de cette manière, la toilette se transforme en un moment de relaxation, de détente, de réconfort et de réconciliation avec son propre corps qu'elle ne croyait plus digne de considération. "C'est au cœur du soin même, dans la manière même de réaliser le soin, en regardant la personne, en lui parlant, etc., que réside la considération pour la personne vivante, humaine, unique – infiniment précieuse dans sa vie, son humanité, sa personnalité" (139).

Un toucher relationnel respectueux et chaleureux ne prend pas plus de temps et, dans certaines situations, permet d'éviter que la personne ne s'agite par anxiété, ou suite à un soin ou à un déplacement qu'elle n'a pas compris et assimile à une agression de la part de l'autre.

Cette attitude a été spécialement développée par Gineste et Marescotti sous les noms de manutention relationnelle® et de toucher-tendresse® (140).

139 Pellissier, J., Lecture critique, disponible sur le site [www.jerpel.fr](http://www.jerpel.fr)

140 Pour de plus amples informations, voir le site des Instituts Gineste-Marescotti [www.igm-formation.net/](http://www.igm-formation.net/), le site de Yves Gineste et Rosette Marescotti [www.cec-formation.net](http://www.cec-formation.net) ou leur version belge <http://www.igmbelux.be/>

La manutention relationnelle® regroupe des techniques qui permettent aux soignants de se protéger tout en étant les plus doux possible avec les personnes qu'ils doivent déplacer. Ne pas forcer davantage que s'il s'agissait d'un enfant de 10 ans est le leitmotiv en manutention relationnelle. Des techniques d'aide au lever et à la marche sont également enseignées.

Le toucher-tendresse® tient compte de la vulnérabilité de certaines personnes et permet aux soignants qui l'appliquent de développer une approche corporelle de l'autre, respectueuse de ses capacités d'acceptation. En effet, certains professionnels soignants tels que les médecins, kinés, aides-soignants et infirmières/ers doivent intervenir régulièrement sur le corps de la personne qu'ils soignent. Ce faisant, ils entrent parfois brutalement dans l'intimité de l'autre. Cette "entrée chez l'autre" ne pose généralement pas de problème, la personne soignée étant capable de raisonner pour accepter ce type de toucher intrusif. Il en va tout autrement d'une personne souffrant d'importants troubles cognitifs (comme celles présentant des syndromes démentiels) qui ne sont plus capables de raisonner pour accepter ces touchers. Ces derniers sont souvent à l'origine de comportements d'agitation pathologique®.

### 3. La capture et le rebouclage sensoriels®

Cette présentation de la capture et du rebouclage sensoriel<sup>(141)</sup> consiste en une méthode de gestion des comportements perturbés des patients âgés déments, pendant les soins de base.

#### 1. La capture sensorielle

Le principe de la capture sensorielle demande que tout soin commence par des préliminaires: chaque soin doit être précédé de "préliminaires" d'une durée maximale de 3 minutes, mais généralement d'environ 30 secondes, ils comportent différentes étapes:

- > L'approche visuelle: obligatoirement faite dans un tunnel de communication, le soignant se présente de face, seul, et tente "d'accrocher" le regard de la personne. Il évite de rentrer directement dans la bulle d'intimité et, au début de la relation, se tient à une distance d'environ 50 cm du visage du patient.

- > Le contact: en suivant les principes du toucher-tendresse, la main se pose avec tendresse sur une partie assez neutre du corps: mollet, avant-bras. La main se pose en commençant par le bout des doigts pour arriver à un contact complet de la paume. À partir de ce moment et durant toute la phase de capture, une main doit toujours rester en contact avec le patient et ne le quitter sous aucun prétexte.
- > La parole: elle est présente dès l'entrée dans le champ visuel. Le ton est audible, doux, calme. On commence par un bonjour, suivi d'un silence dans l'attente d'une réaction. Le soignant se présente à chaque fois: "Bonjour, je m'appelle Yves". Les phrases suivantes ont toujours une composante d'aide, de soutien: "Ça va? Je suis là pour vous aider, je suis un ami, je m'appelle Yves, je viens m'occuper de vous et vous aider".

Ces répétitions ont pour but de tenter de ramener une mémoire affective, faite d'instantanés calmes, sereins. Les mots choisis, s'ils créent des liens mnésiques, doivent exclusivement évoquer des états corporels liés à des situations de bien-être. Les mots rappelant une situation conflictuelle sont à proscrire absolument ("Je viens vous donner un bain", par exemple, à un patient qui en a horreur). Tous les gestes sont annoncés et décrits.

Cette phase de capture dure tant que les cris, l'agitation ou les gémissements subsistent.

#### 2. Le rebouclage sensoriel

Ces techniques permettent progressivement d'atteindre l'étape de "rebouclage sensoriel": au niveau cérébral, le patient "reconnaît" ainsi une approche oubliée. Parole, toucher et regard agissant en boucle, en harmonie, apaisent la personne. Le tonus musculaire baisse sensiblement, la mobilisation des patients raides devient plus facile, on entre dans le rebouclage sensoriel, apaisement généralisé, qui permet un soin facile.

#### 3. La consolidation

Le soin ainsi réalisé laisse une nouvelle trace en mémoire secondaire. Chez le patient dément, les liens entre la mémoire à court terme et la mémoire secondaire sont normalement impossibles, ce qui explique son incapacité à se souvenir d'événements récents. Cependant, un autre circuit intervient, un circuit de "feeling", qui stocke en mémoire d'ambiance affective secondaire la qualité du moment vécu, l'apaisement. Le patient ne vous reconnaît pas

141 Notion tirée du site de Gineste et Marescotti [www.cec-formation.net](http://www.cec-formation.net).

le lendemain, mais il “sent” que vous allez lui faire du bien. La consolidation consiste donc à renforcer l'impression (le “priming”) positive en mémoire affective en valorisant la personne, le soin et l'échange vécu avant de quitter le patient.

#### 4. Les stratégies de diversion

Les stratégies de diversion ne font pas partie de la technique de capture et de rebouclage sensoriel. Elles sont développées par les neuropsychologues canadiens Daniel Taillefer et Daniel Geneau <sup>(142)</sup>.

La diversion consiste, comme son nom l'indique, à focaliser l'attention de la personne sur autre chose que le soin qu'elle est en train de vivre. Le soignant tentera de suivre la pensée de la personne dont il doit faire le soin et qui s'agite, de manière à détourner son attention tout en se focalisant sur un élément positif, à forte charge émotionnelle pour la personne, sur lequel elle va se concentrer. Pour bien réussir la diversion, il s'agit de longer dans l'espace-temps du patient <sup>(143)</sup>. Elle ne sera utilisée qu'en dernier ressort, quand aucune autre stratégie n'aura fonctionné, toujours dans le but que la personne vive paisiblement le soin.

#### 5. Comment les approches communicationnelles mettent-elles les valeurs en pratique?

Qu'elles soient verbales ou non, toutes les approches de communication partent de la considération de l'autre en tant qu'individu capable de communiquer. Il s'agit d'une attitude de valorisation de la personne atteinte de démence, à qui l'on s'intéresse pour lui offrir une communication totalement personnalisée. Le support choisi est différent pour chacun, ce qui favorise l'individualisation.

Le toucher sera effectué avec respect, en laissant la personne libre de l'accepter ou non et en respectant ses capacités d'acceptation et sa bulle d'intimité.

Une communication de qualité traduit également les valeurs de tolérance et d'empathie nécessaires à un comportement qui implique d'aller vers l'autre, d'entrer dans son monde, pour le comprendre, ressentir ses émotions, le rassurer, lui apporter et recevoir.

## ▼ SECTION 5

### Les approches architecturales

L'altération des facultés cognitives dont souffrent les personnes âgées atteintes de démence a pour conséquence de rendre leur environnement de plus en plus étranger et incompréhensible.

Ces environnements inadaptés peuvent avoir de nombreuses conséquences. Il est communément admis que si l'environnement dans lequel résident des personnes âgées atteintes de démence n'est pas organisé conformément à leurs besoins, on observe souvent que ces dernières fonctionnent au-dessous de leurs capacités. Plus encore, d'autres auteurs comme Lawton <sup>(144)</sup> ont mis en évidence l'impact direct de l'architecture des lieux de vie sur certains troubles du comportement, en montrant que les personnes âgées atteintes de démence peuvent également, dans un lieu de vie inadapté (au niveau de l'aménagement des espaces, de la conception des équipements, de l'ambiance lumineuse et sonore par exemple) montrer des signes perturbateurs d'angoisse, d'agressivité, d'agitation et des désirs de fuite. En effet, les personnes qui présentent des déficits cognitifs ont un seuil d'adaptabilité beaucoup plus bas et sont donc plus sensibles ou vulnérables aux déficiences de leur environnement. “Si la personne ne reconnaît pas le lieu dans lequel elle vit (...), elle sera aisément en proie à l'anxiété et à l'angoisse” <sup>(145)</sup>.

Ainsi, pour répondre à la désorientation spatiale des personnes âgées atteintes de démence, à leurs besoins de repères, de continuité, de familiarité, de normalité, et pour réussir le pari d'apporter la sécurité dans un espace d'autonomie et de liberté favorisant l'apaisement des angoisses, l'architecture a toute son importance. Bien utilisée, elle permet non pas d'éviter la perte progressive et inéluctable de l'autonomie chez certains résidents, mais de réduire les conséquences négatives des déficits cognitifs et de maximaliser les capacités résiduelles de chacun. Le but visé étant toujours une amélioration de la qualité de vie des résidents, une diminution du tonus, de l'agressivité et de l'angoisse. Les amélio-

142 Voir le site <http://www.ccfp-quebec.ca/menu.htm>

143 Gineste, Y et Pellissier, J, op. cit., p. 302-303.

144 Par exemple, Lawton, M. P. Psychosocial and Environmental Approaches to the Care of Senile Dementia Patients, J.O. Coles et J.C. Barret, Psychopathology in the aged, New York, Raven Press, 1980, p. 265-279.

145 Gineste, Y. et Pellissier, J., op. cit., p. 293

rations ou modifications à apporter tiendront compte du stade d'évolution de la maladie, du type de déficit, ainsi que des troubles du comportement observés chez chacun.

Au stade de projet, un dialogue constructif doit s'organiser entre les architectes et les porteurs de projet, les premiers présentant leur projet institutionnel (<sup>146</sup>), les autres leur proposant des solutions techniques et architecturales adaptées à la mise en œuvre de ce projet. Dans une construction existante, de légers aménagements réalisés de manière opportune pourront apporter apaisement et détente aux personnes âgées en perte progressive d'autonomie qui y résident. À cet égard, un guide intéressant a été rédigé par l'ASSTSAS (<sup>147</sup>) au Canada, afin d'aider les porteurs de projet et les architectes à construire ensemble un projet d'hébergement.

Trois points seront abordés plus en détail: l'aménagement réfléchi de l'espace, les améliorations de l'environnement physique et social et les espaces sécurisés.

## 1. L'aménagement réfléchi de l'espace

Sachant dès le stade du projet que le lieu de vie envisagé sera celui de personnes âgées atteintes de démence, plus ou moins dépendantes, en perte progressive d'autonomie, souffrant de troubles de l'attention et de la mémoire, désorientées dans le temps et dans l'espace et sujettes à des angoisses, l'aménagement doit être pensé en conséquence. Aujourd'hui, le secteur de l'hébergement des personnes âgées a suffisamment de recul pour pouvoir tirer les enseignements de son expérience de ce type de population, une expérience qui pourrait être utilement transmise aux architectes. Hélas, dans les faits, et hormis quelques projets novateurs, nous déplorons toujours une tendance à reproduire un style hospitalier dans la conception ou la rénovation des maisons de repos et de soins.

Actuellement, les cénacles gérontologiques optent pour une normalisation maximale des espaces de vie des personnes âgées atteintes de démence. Selon cette théorie, les espaces devraient ressem-

bler le plus possible au milieu de vie antérieur, en évoquant chez la personne le milieu familial et familial dans lequel elle évoluait avant d'être admise en institution.

À l'heure actuelle, on parle aussi d'**aménagement prothétique de l'environnement**. Grâce à des mesures spécifiques, l'environnement prothétique tente de compenser si possible les problèmes de désorientation, de perte de mémoire, de perte de capacités au niveau social que peuvent engendrer des comportements agressifs et perturbateurs. Dans le cadre de cette tendance, le but poursuivi est d'aménager un environnement adapté, capable d'agir comme une "prothèse" et d'améliorer le comportement de la personne souffrant de déficits cognitifs. L'ASSTSAS, Association paritaire pour la Santé et la Sécurité du travail du Secteur des Affaires Sociales, au Canada, a particulièrement réfléchi à l'adaptation prothétique des lieux de vie pour personnes désorientées, surtout en milieu fermé. En 2002, elle a publié une brochure dont cette partie de notre rapport s'inspire largement. (<sup>148</sup>)

"La clientèle d'un milieu de vie prothétique fermé présente des déficits cognitifs sévères ou modérés entraînant des problèmes de territorialité et d'orientation, ainsi que des comportements perturbateurs dont la gestion est facilitée par un environnement contrôlé. Ces personnes sont le plus souvent autonomes dans leurs déplacements, que ce soit en marchant ou en maniant elles-mêmes leur fauteuil roulant. Le milieu prothétique fermé assure la sécurité des clients errants et fugueurs et laisse libre cours à l'errance sans que ce comportement ne devienne perturbateur. Ce milieu est particulièrement adapté à une clientèle souffrant d'une démence de type Alzheimer" (<sup>149</sup>).

Ce travail a permis de dégager des principes de conception qui peuvent s'appliquer malgré la grande diversité des aménagements:

1. ressemblance avec le milieu familial et référence au passé,
2. chambres privées,
3. soutien à l'orientation spatiale par la redondance des indices et points de repère,
4. parcours de déambulation et sécurité des issues,

<sup>146</sup> Rappelons que le projet de vie est une norme d'agrément des institutions (MRPA, MRS et RS) – art Décret 5/06/1997, art.5.

<sup>147</sup> ASSTSAS, Bâtir pour mieux travailler, Le programme PARC: aide à la conduite des projets architecturaux, Montréal, 1996, 32 pages.

<sup>148</sup> ASSTSAS, Concevoir et aménager un milieu de vie prothétique fermé, collection PARC, n°7, Montréal, 2002, 35 pages.

<sup>149</sup> ASSTSAS, op. cit., p. 11.

5. gestion de la surveillance,
6. contrôle des stimuli sensoriels,
7. maintien des capacités restantes,
8. accès direct à un jardin clôturé ou à une terrasse extérieure sécurisée. <sup>(150)</sup>.

Avant de mettre en exergue certaines réponses pouvant être apportées afin d'aménager un espace destiné à accueillir des personnes âgées atteintes de démence, il est important de souligner la nécessité de définir le lieu de vie selon une notion d'identité. Celle-ci peut être perçue selon trois critères:

- > L'identité typologique qui permet de faciliter l'orientation par la mise en place d'une distribution simple des espaces;
- > L'identité dimensionnelle qui, par l'augmentation des normes surfaciques, évite la sensation d'écrasement et par là d'enfermement des personnes désorientées;
- > L'identité expressive qui, par l'articulation logique des espaces et l'emploi de matériaux différenciés et de couleurs, permet un usage autonome des lieux, et ce dans des conditions de totale sécurité <sup>(151)</sup>.

Dans sa réflexion, l'architecte devra donc prendre en compte ces trois critères afin de créer un espace de vie adapté.

### *Privilégier les petites structures*

Actuellement, il est couramment admis que le milieu de vie le plus adéquat pour les personnes âgées atteintes de démence ne devrait pas rassembler plus de quinze personnes. "La tendance gériatrique actuelle est aux groupes de prise en charge avoisinant dix personnes, tant il est certain qu'au-delà de quinze, l'angoisse paranoïde engendre des mécanismes confusogènes. L'institution, sans le vouloir, sans le savoir, peut donc constituer un leurre et se révéler mortifère, incapable d'exercer un effet de contention de l'angoisse, passant ainsi à coté de sa principale raison d'être" <sup>(152)</sup>.

D'ailleurs, il s'agit là des normes prévues par l'arrêté du gouvernement wallon du 3 décembre 1998 <sup>(153)</sup> et de celles préconisées par le groupe Saumon et l'ASSTSAS.

150 Villeneuve, J., Guide pour l'aménagement des unités prothétiques fermées en CHSLD, Objectif Prévention, vol. 25, n°3, 2002, p. 9

151 Vercauteren, p.281

152 Ploton, L., op. cit., pp. 34-35.

153 Chapitre 7, annexe II.

### *Rendre le lieu familier*

Nous ne pouvons que recommander aux institutions et aux familles d'aménager les chambres des résidents atteints de démence avec autant de meubles et d'objets familiers que permet la taille de la chambre. Si c'est impossible, quelques cadres, photos et bibelots rendront la chambre plus familière.

### *Réflexion sur les couloirs*

Les couloirs sont des éléments architecturaux importants des lieux de vie pour personnes âgées atteintes de démence. En plus de desservir les différents espaces de vie et de constituer le lieu de passage des résidents, du personnel et des visiteurs, ils font aussi partie intégrante du lieu de vie des résidents.

Pourtant bien souvent, les couloirs sont conçus comme de longs passages uniformes, relativement étroits et bordés de portes, dans une conception toute hospitalière. Nous conseillons de concevoir différemment les couloirs de manière à y apporter des repères et à rompre la monotonie, d'une part, et à fournir des espaces de déambulation, d'autre part.

Ainsi, dans les nouvelles constructions, on peut diminuer la longueur des couloirs, utiliser des courbes, créer des décrochages, se servir de couleurs, regrouper plusieurs portes autour d'un palier commun qui pourrait devenir par exemple un petit espace semi-collectif. On peut également éviter un aménagement conçu autour d'un corridor unique et si possible, éviter les couloirs en créant des patios, à la fois lieux de vie et de circulation propices aux rencontres. "L'agencement des locaux doit répondre à un modèle simple (en L, T, U) avec des repères extérieurs visibles par endroits, pour faciliter l'intégration mentale de l'espace. La multiplication des couloirs est donc à proscrire et leur éclairage doit faire l'objet d'une attention particulière" <sup>(154)</sup>.

Le même auteur met en garde contre certains modèles de couloirs qui semblent particulièrement porteurs de confusion: il s'agit des modèles en anneaux, en étoile, "et de tous les plans tirant parti de jeux de modules architecturaux, identiques entre eux et accolés les uns aux autres selon des effets subtils de symétrie" <sup>(155)</sup>.

154 Ploton, L., op. cit., p. 35.

155 Ploton, L., op. cit., p. 35.

“Lorsqu’on rénove une unité conçue autour d’un corridor unique, il est préférable d’aménager des espaces communs aux deux extrémités du corridor ou le long de ce dernier. Dans les établissements pourvus de deux corridors longeant un îlot de service central, il est préférable d’ouvrir une pièce au centre de l’îlot pour que les usagers puissent la traverser et changer de corridor. Le concept d’aménagement ne devrait comporter aucun corridor aboutissant à un cul-de-sac afin de limiter la désorientation des usagers lorsqu’ils s’éloignent des aires d’activité principales.”<sup>(156)</sup>

Il est nécessaire que le couloir crée des liens logiques entre les différents espaces pour faciliter l’orientation<sup>(157)</sup>

#### *Les espaces de déambulation*

Comme nous l’avons vu plus haut, les personnes âgées atteintes de démence présentent bien souvent des comportements d’errance. Il est donc important de prévoir des espaces de déambulation pour répondre à ce besoin bien connu, avec des voies de déambulation intérieures ou extérieures<sup>(158)</sup>. En particulier, un espace de déambulation sécurisé aux dimensions suffisamment larges et à la présentation agréable, peut permettre aux malades d’errer calmement, sans chercher une porte de sortie. Ce type de réponse limite largement le nombre de résidents qui cherchent à sortir de l’institution pour retrouver des repères ou donner libre cours à leur besoin d’activité motrice.

À côté de ce constat de nécessité, il importe de concevoir ces couloirs de manière à donner un sens à la déambulation et à la rendre apaisante plutôt que génératrice de stress. Il s’agit par exemple de prévoir des boucles plutôt qu’un long couloir en cul-de-sac. Au bout du couloir, il vaut mieux éviter les baies de lumière porteuses de risques d’éblouissement et leur préférer un dégagement éclairé latéralement qui facilitera la déambulation des personnes désorientées et constituera en outre un belvédère sur l’extérieur<sup>(159)</sup>.

“Les concepts développés à ce jour varient selon le type de locaux qu’on y trouve et l’aménagement des aires de circulation. Un premier concept (qui existe surtout aux États-Unis) propose d’ouvrir les chambres sur une aire ouverte aménagée en différentes

zones d’activité. D’autres concepts proposent d’agencer les corridors et les locaux de service (salle à manger, salon, vivoir, etc.) de manière à offrir une circulation en boucle pour favoriser la déambulation. Dans tous les cas, il s’agit de localiser les espaces communs de manière à ce qu’ils soient visibles depuis les aires de circulation et d’activité et, par un stimulus visuel direct, de compenser les déficiences de mémoire et de cartes cognitives des lieux.”<sup>(160)</sup>

#### *Les espaces individuels*

L’aménagement de l’espace individuel devrait viser à conserver ou à recréer un espace familier où la personne désorientée en perte d’autonomie se sentirait en sécurité par le maintien de repères. Cet espace devrait être structuré pour permettre l’adaptation de systèmes spécifiques à l’évolution de la maladie<sup>(161)</sup>. Les chambres peuvent être pensées de manière évolutive et adaptable.

Il est également important que la personne ait toute latitude de réintégrer son espace privatif à tout moment de la journée et qu’elle s’y sente réellement chez elle. Ploton affirme même qu’un patient “aussi dément soit-il, devrait pouvoir disposer d’un système de fermeture symbolique de sa chambre tout comme il devrait continuer à pouvoir fermer, s’il le peut ou le désire, une porte de cabinet”<sup>(162)</sup>.

#### *Les espaces collectifs*

Afin de favoriser l’apaisement, il nous semble cohérent de suggérer un seul et même espace collectif suffisamment grand, dans lequel chacun pourra s’approprier un morceau d’espace. Cet espace collectif pourra servir tour à tour de salle à manger, de salle de séjour, de salle d’activité ou de lieu de repos pour la sieste. D’ailleurs, le professeur Ploton recommande<sup>(163)</sup> d’éviter la multiplication des lieux de vie collectifs qui pourrait devenir source de stress et de confusion. Il vaut mieux proposer un choix clair entre le lieu privatif et le lieu collectif (quitte à ce que ce lieu collectif change de fonction au cours de la journée), à l’exception des salles de thérapie ou d’activités particulières qui sont fermées et où les résidents se rendent accompagnés.

156 ASSTSAS, op. cit., p. 18.

157 Vercauteren, p.283

158 Silverstein et Falherty, 2003 in Landreville, p. 134

159 Dehan, p. 93

160 ASSTSAS, op. cit., p. 11.

161 Vercauteren, p.282

162 Ploton, L., op. cit., p. 36.

163 Ploton, L., op. cit., p. 36

Face à une multiplication des lieux collectifs, on court le risque de voir les résidents "incapables d'opter et profondément ambivalents" arpenter le couloir faute d'avoir pu poser un choix.

### *Les sanitaires*

Dans la mesure du possible, il est préférable que chaque chambre soit équipée d'un espace sanitaire privatif. Cela évitera de nombreux conflits autour des toilettes collectives. "L'intégration d'un bloc lavabo-douche-wc au domaine qu'est la chambre est une forme idéale de privatisation à proposer".

L'architecte veillera à prévoir des toilettes communes à proximité immédiate des lieux de vie et à tracer un chemin clair et identifiable dans leur direction.

L'aménagement d'institutions récentes nous a permis d'observer que les urinoirs étaient abandonnés au profit des W.C. Nous constatons pourtant une tendance naturelle des hommes atteints de démence à uriner debout dans les coins. Nous aurions donc tendance à proposer la mise à disposition d'un urinoir dans les toilettes communes des institutions.

### *Le rôle et la place de la lumière*

La lumière joue aussi un rôle important pour le bien-être des personnes âgées en perte progressive d'autonomie, d'autant plus que leur acuité visuelle diminue avec la progression de la maladie. Selon l'étude Qualidem, "l'étude sur la luminosité en MR/MRS montre que la faiblesse de la luminosité constitue un problème majeur dans les institutions" (164). Il s'agira donc d'augmenter le nombre de parois vitrées et de privilégier au maximum la lumière naturelle.

"Dans les couloirs, il y a souvent un éclairage indirect combiné avec des murs sombres. Dès lors, il y a une perte importante de luminosité. En revanche, un éclairage indirect avec des murs blancs ou un plafond blanc peut assurer une bonne luminosité uniforme. Des murs sombres donnent des couloirs sombres. Dans plusieurs institutions, les murs des couloirs sont gris de sorte qu'il n'y a pas de réflexion de la lumière. Le nombre de lux n'est pas le seul élément important pour une bonne perception chez les personnes âgées. Sont importants également: le contraste, le réfléchissement, les couleurs et les différences de luminosité entre des endroits adjacents. Très souvent, un éclairage suffisant est présent, mais il n'est pas utilisé" (165).

164 Qualidem II, 14.11

165 Qualidem, 11.2.5

## **2. Les améliorations de l'environnement physique et social**

Sans se lancer dans de gigantesques travaux, de simples modifications peuvent être apportées au milieu de vie des personnes âgées souffrant de démence et leur permettre d'améliorer leur bien-être.

### *Utiliser des repères architecturaux stables*

Une règle de base sera d'uniformiser et de maintenir des repères identiques: par exemple, des fauteuils ou une plante toujours situés au même endroit, la proximité d'une fenêtre pour reconnaître le lit, etc.

### *Utilisation de signes, d'affiches et de panneaux indicateurs*

Pour favoriser l'orientation, il peut être judicieux de faciliter l'identification des lieux et les choix directionnels. Il faudra pour cela utiliser des signes distinctifs et significatifs et veiller à supprimer les informations portant à confusion, celles qui sont contradictoires ou inappropriées.

Il sera utile de répéter ces informations et de les décliner sous plusieurs formes (avec des mots, des dessins, des pictogrammes, des photos) afin de pallier le déficit mnésique. On pensera aussi à utiliser des objets parlants, familiers et évocateurs pour les résidents (166).

En ce qui concerne leur emplacement, les panneaux et points de repère seront bien en vue, lisibles, le contraste entre l'image et le fond sera bien marqué et on utilisera des symboles ou de grosses lettres. Ces sigles pourront être suspendus au plafond, au centre du couloir, à une faible hauteur pour faciliter la lecture, et ils seront répétés sur la porte (pensons notamment à l'indication des sanitaires). Nous préconisons l'utilisation du jaune, de l'orange et du rouge, couleurs faciles à reconnaître et contrastées, le spectre des bleus et des verts étant moins bien perçu car le cristallin jaunit.

En particulier, on peut limiter les problèmes de déambulation et d'errance en modifiant les portes, leur signalement (repères de couleur), en utilisant des bandes sonores au sol et par la fermeture automatique des portes.

166 Manoukian, A., Les soignants et les personnes âgées, p. 21.

*Utilisation de signes individualisés*

Pour aider la personne à retrouver son lieu privatif, il est possible d'afficher sur la porte des photos choisies par le résident, ou d'accrocher au mur du couloir près de sa chambre, des objets familiers, un cadre choisi, un carton de couleur avec son nom, en saillie sur le mur, etc. Pour différencier deux lits semblables, on peut également choisir des couvre-lits de couleurs différentes.

Nous recommandons de tenir compte de la progression de la maladie: il se peut que le résident se reconnaisse sur une photo à un stade mais plus à un autre et, au lieu de favoriser l'orientation, la présence d'un inconnu, synonyme d'agression et d'invasion de l'espace privatif, pourrait créer de l'angoisse. La signalisation des toilettes par des repères visuels peut être suffisante au début de la maladie, alors qu'à un stade plus avancé, on constate une diminution des problèmes d'incontinence lorsque les toilettes restent visibles (suppression des portes).

*Favoriser l'orientation dans le temps*

**L'orientation dans le temps** sera renforcée si l'on place dans les pièces des horloges simples et des pendules à grands chiffres, si l'on installe des horloges surdimensionnées dans les locaux à 1,60 m du sol pour faciliter la lecture, et si l'on utilise des calendriers affichant un mois ou mieux, un jour à la fois. On pourra aussi penser à multiplier les tableaux d'affichage dans l'institution. Il faut toutefois veiller à ce que paradoxalement, cette multiplication de supports ne nuise pas à l'orientation en étant trop invasive. De plus, certaines bonnes intentions, non accompagnées d'une aide à la mise en place et à l'utilisation par les malades, peuvent s'avérer tout à fait inutiles. Mieux vaut viser des objectifs humbles et précis que la personne peut atteindre plutôt que de multiplier les aides qui, mal utilisées, perdent tout leur sens.

**3. Les services sécurisés**

Un aménagement architectural possible consiste à créer un lieu fermé par un accès sécurisé, où seront uniquement hébergées des personnes atteintes de démence.

Ces services présentent des avantages et des inconvénients et rappelons tout d'abord qu'il s'agit bien de contention <sup>(167)</sup>.

“La vie impose le mélange, le mélange des âges, des sexes, des générations, des origines, le contraire est le ghetto ou le lieu de vie artificiel. Bien sûr, tout le monde s'interroge sur l'intérêt des “services fermés spécialisés Alzheimer” et sur leurs aspects aggravants sur la rupture des liens sociaux et de la vie. On peut comprendre que cette solution présente un intérêt économique ou offre des facilités pour une prise en charge spécialisée, mais le déficit relationnel et social demeure” <sup>(168)</sup>.

“Tout système de contention collective au sein d'un espace d'hébergement clos doit être bien réfléchi. Présente-t-il des inconvénients? À combien de malades? Faut-il faire courir à tous les risques de cette forme de contention collective (incendie)? Seules les mesures qui n'altèrent pas la liberté de mouvement des personnes lucides et du personnel sont acceptables. Elles ne doivent pas non plus donner à la personne démente un sentiment d'enfermement qui augmenterait l'angoisse et l'agressivité” <sup>(169)</sup>.

**4. Les jardins**

La présence d'un jardin est porteuse de bien-être et d'apaisement chez les personnes âgées atteintes de démence. Dans l'impossibilité d'en créer un, une grande terrasse sécurisée peut le remplacer.

En gardant à l'esprit les déficits des futurs occupants de ce jardin (acuité visuelle en baisse, tonus musculaire ralenti, forces diminuées, vue souvent altérée, etc.), des principes conceptuels peuvent être avancés en se basant, entre autres, sur une étude de Jean-Luc Masquelier <sup>(170)</sup>: “Des volumes importants, des couleurs vives, des parfums puissants et des repères partout, telle est la recette d'un jardin thérapeutique sécurisé.”

167 Selon la définition de l'ANAES: Utilisation de tous moyens, méthodes, matériels ou vêtements qui empêchent ou limitent les capacités de mobilisation volontaire de tout ou d'une partie du corps.

168 Hervy, B., *Vivre dément en institution*, in Moulias et al., p. 390.

169 Moulias, R. *Faire face aux fugues*, in Moulias et al., op. cit., p. 403.

170 Voir: *Un métier a part Entière!* publié sur <http://danseavecles-houx.blog.20minutes.fr/archive/2007/02/19/un-metier-a-part-entiere.html>.

### *L'attraction*

Comment attirer au jardin les personnes âgées atteintes de démence ? Il faudra donner envie au visiteur de s'y balader. Par exemple, le jardin pourra être équipé d'aires de détente et d'éléments de décoration stimulant l'attention, ou d'un point d'eau (sécurisé) qui constituera une source de distraction parce que les vasques attirent les oiseaux qui viennent s'y baigner.

### *La sécurité*

En premier lieu, il nous semble préférable de privilégier un jardin clos. Nous noterons toutefois que certains auteurs s'interrogent quant à la pertinence d'un jardin clos et ont tenté des expériences de jardins ouverts (voir les travaux de Gineste Y).

Un parcours peut y être tracé. Il sera conçu de manière à "rééquilibrer la désorientation, stimuler les sens, récupérer la dimension temporelle, compenser les handicaps, garantir la sécurité" (171). Pour éviter les chutes, "le jardinier doit veiller à réaliser des allées parfaitement planes ou en pente très douce si l'on ne peut faire autrement et, dans ce cas, les équiper de rampes, les débarrasser de tout ce qui peut faire trébucher, glisser, rouler, prévoir des systèmes d'alarme au cas où une chute se produirait malgré tout alors qu'il n'y a pas d'accompagnant dans le jardin à ce moment précis" (172).

Afin de protéger les visiteurs de la chaleur, il faut prévoir des endroits de repos à l'ombre et créer des mouvements d'eau afin de ménager des espaces frais. Notons comme l'auteur qu'en plus de ses vertus rafraîchissantes, l'eau calme et apaise. D'autres auteurs comme C. Luigi mettent aussi en garde contre l'exposition solaire qui doit être "en rapport avec le système de régulation thermique, sachant que la majorité des malades souffrent du froid et non de la chaleur" (173).

Il faudra aussi envisager la sécurité sur le plan des intoxications, et les jardiniers banniront toutes plantes toxiques au profit d'un maximum de plantes et de fleurs comestibles.

### *Atténuer l'aspect clos*

La superficie doit être suffisamment grande pour que le jardin, surtout s'il est clos, ait un effet bénéfique sur ses occupants. Il ne doit pas créer une sensation d'enfermement mais bien de liberté, en incluant par exemple des limites végétales. (174).

Les murs et clôtures métalliques pourront être camouflés par des plantes grimpantes et des arbres en espaliers ou être remplacés par "des barrières végétales infranchissables telles que des bambous, lauriers, ifs en pleine terre, ou encore par des bacs de haute taille lorsqu'il faut respecter des surfaces en dur" (175).

### *Stimuler tous les sens et capacités*

Masquelier propose qu'au fil de la promenade, les résidents aient l'occasion de combler l'envie qu'ont certains de stimuler leurs facultés cognitives. On peut alors disposer au gré des chemins, des citations incontournables, philosophiques, encourageantes, souriantes, des proverbes qui incitent le promeneur à lire, réfléchir, méditer, discuter, avancer. "Incluses dans des résines de couleurs, de formes et de dimensions variées, ces phrases-fleurs ou phrases-ruits sont disposées en massifs, seules, en grappes, etc. On peut aussi disposer les mots en vrac et créer ainsi un jeu pour le moins difficile de recomposition des phrases avec le sujet au départ, le complément un peu plus loin et le verbe au bout. 'Je', 'volontiers', 'm'assoira'" (176).

De même, les plantes et décors utilisés dans les parcours peuvent stimuler différemment les divers sens que sont la vue (avec différentes formes, tailles et couleurs), l'ouïe (en utilisant le bruissement du vent dans les graminées, des bambous, des clochettes, etc.), l'odorat, le goût (au moyen de plantes comestibles, de baies, fruits, aromates, etc.) et le toucher (plantes à textures différentes et contrastées).

Dans une autre approche, le jardin pourra aussi servir de support à des animations (intergénérationnelles, etc.). S'il abrite des légumes oubliés, ce sera l'occasion éventuelle d'ateliers de réminiscence et de valorisation des connaissances inconnues des jeunes générations. Un coin enfants pourra aussi être utilement aménagé.

171 Luigi, C, op. cit., p.288

172 Masquelier, J.-L., op. cit.

173 Luigi, C, in Vercauteren, sous dir., p.288

174 Luigi, C, op. cit., p.288

175 Masquelier, J.-L., op. cit.

176 Masquelier, J.-L., op. cit.

## 5. Comment les approches architecturales mettent-elles en pratique les valeurs?

Bien réalisées, ces approches architecturales permettent de concrétiser les valeurs de liberté et d'autonomie dans un environnement qui sera aussi porteur de sécurité. Elles permettront d'atteindre l'équilibre entre ces deux valeurs en tension permanente. Un espace de liberté traduit aussi la concrétisation de la tolérance face à des comportements qui pourraient être jugés perturbateurs.

Dans la répétition des repères, ce sont la continuité et la familiarité qui sont traduites. La familiarité étant une notion éminemment personnelle, la poursuivre signifiera aussi essayer d'individualiser le lieu de vie privatif de chacun.

Une telle architecture traduit aussi la prise en considération de compétences, de savoirs et de capacités préservés qui seront stimulés par un environnement adapté.

### ▼ SECTION 6

## Les approches basées sur la stimulation des sens préservés

Les approches basées sur la stimulation des sens préservés s'intéressent aux différents sens humains, répartis en sens primaires (les plus anciens, les premiers vécus par l'être humain dans le ventre de sa mère) et secondaires. Les sens primaires comprennent les sens vestibulaire, vibratoire et somatique. Les sens secondaires sont la vue, l'ouïe, l'odorat, le goût et le toucher.

Les personnes âgées souffrant de démence présentent fréquemment une réduction de la capacité de reconnaissance des stimulations sensorielles, d'une part, parce que leur acuité sensorielle peut-être diminuée, d'autre part, parce que leur environnement parfois monotone les prive de stimulations sensorielles. Ou encore, parce que leurs difficultés de compréhension peuvent entraîner des réactions de rejet face à des stimulations sensorielles non comprises.

Le fait de vivre au sein d'un environnement monotone et dépourvu de stimulation sensorielle peut être responsable d'une aggravation de la confusion et de l'errance nocturne <sup>(177)</sup>.

177 Anaes, op cit.

## 1. La stimulation des cinq sens

Pour éviter cette situation, un courant a vu le jour. Son but est de stimuler au maximum les sens préservés. Toutes sortes de stimulations sensorielles sont utilisées. Il s'agit de la musique, des chants, des sons divers (stimulation de l'ouïe), de l'utilisation de couleurs, de la lumière (stimulation de la vue), d'arômes (stimulation de l'odorat) et d'aliments diversifiés, frais et bien présentés (stimulation du goût), de massages (stimulation du toucher). Chaque stimulation se combine à d'autres: un joli plat appétissant plutôt qu'une bouillie moulue stimulera la vue, l'odorat et le goût! Diverses solutions existent pour diversifier l'alimentation des personnes qu'il faut alimenter ou qui doivent consommer des aliments moulus <sup>(178)</sup>.

Certaines solutions sont valables pour tous les résidents du lieu de vie, d'autres doivent être personnalisées. Il s'agit alors de trouver les sens les plus éveillés chez chacun, ceux qui une fois stimulés, pourront apporter un maximum de bien-être à la personne. Ce qui exige à nouveau une connaissance de l'histoire de vie et une individualisation des réponses: un tel était musicien, une telle cantatrice, la musique les apaiserait peut-être. Un autre était prêtre: il apprécierait les chants liturgiques!

La stimulation des sens vise à améliorer la confiance en la personne qui peut reprendre possession de son enveloppe corporelle. Mais elle favorise également la diminution du stress et de l'anxiété, la réduction des troubles du comportement, l'amélioration du confort et de la qualité de vie des patients.

Une autre manière de stimuler les sens, de créer des moments de recueillement et de se remémorer des souvenirs est de regarder des photos, des guides de voyage, des dessins artistiques, des objets d'enfance ou d'écouter des poèmes et proverbes connus.

178 Par exemple, pour la préparation des repas moulus, l'utilisation de moules et formes diverses; pour les personnes ne sachant plus se servir de couverts: le Finger foodingou "snacking": préparation de repas qui se mangent avec les doigts.

## 2. Le concept snoezelen

Le concept snoezelen est une démarche où la rencontre de la personne et de ses besoins se fait à travers l'exploration sensorielle. Pour les praticiens, il consiste "à essayer d'entrer dans le monde des patients en les exposant à des expériences sensorielles différentes (choisies spécialement pour chacun d'eux), telles que des lumières colorées, des massages aux huiles essentielles odoriférantes, des bains bouillonnants, de la musique, des sons de percussion, des textures à palper, etc." (179). Il propose des moments actifs et dynamiques et d'autres plus passifs, dans une atmosphère de détente et de confiance. Ce concept vient des Pays-Bas et provient de la contraction de deux mots, 'snuffelen' et 'doezelen', qui signifient 'renifler' et 'sommoler'.

Il est particulièrement adapté aux personnes agressives, anxieuses, bruyantes, qui ont des gestes répétitifs, aux personnes non-verbales avec qui la communication est rare ou à celles qui en expriment le besoin. Il peut aussi donner de bons résultats avec des personnes en phase végétative, en phase de mouvements répétitifs ou en phase de confusion temporelle (180). L'effet bénéfique du concept snoezelen n'a pas encore été démontré par des études scientifiques systématiques, mais la pratique de plus en plus large de cette technique par des professionnels de la gérontologie, semble apporter des éléments favorables à son évaluation.

Les buts de ce concept sont d'éviter la déprivation sensorielle et l'isolement social de la personne par le contact, en favorisant la communication, en atténuant son angoisse et en la rassurant. Il lui permet de vivre des émotions et des sensations agréables et sécurisantes. Dans le snoezelen, l'idée est que l'on passe d'un moment où la personne subit son environnement à un moment où elle y est active. C'est également une démarche de reprise d'autonomie qui lui permet d'encore effectuer des choix.

Le mot snoezelen ne représente ni un endroit ni du matériel. C'est un verbe, une action, une manière d'agir, un état d'esprit que l'accompagnant peut présenter lorsqu'il est en contact avec le malade. Il n'y a pas de but thérapeutique ou de résultat objectif défini: il s'agit pour le malade de se lâcher, de vivre l'instant présent, de recevoir ce que le soignant lui propose. L'accompagnant n'est qu'un médiateur

entre la personne et le vécu d'une stimulation sensorielle. Il ne doit rien imposer, il propose, observe et adapte en fonction des besoins de l'individu. Il doit aussi garder une bonne distance par rapport à la personne.

Dans cette démarche, ce sont surtout les sens primaires qui sont mobilisés:

- > Sens vestibulaire: ressentir les rotations, les balancements et les changements de position du corps dans l'espace (ex: transfert, mobilisation dans le lit, chaise roulante, vitesse, matelas à eau, etc.).
- > Sens somatique: ressentir la pression sur la peau par des massages, les toilettes des gestes plus prononcés, le recours simultané à deux gants de toilette, un dans chaque main de part et d'autre des membres, etc.
- > Sens vibratoire: ressentir tout type de vibration (liée à la marche, à la voix, aux instruments de musique (tambour à billes, grenouille à piques, bain à bulles, fauteuil vibrant, etc.).

Notons que ces sens sont aussi ceux qui sont mobilisés par des approches basées sur les stimulations basales qui s'adressent à l'origine à des personnes atteintes d'un polyhandicap. Il s'agit d'expériences élémentaires, "basales", destinées à créer des liens et à construire l'individualité sur la base d'une relation de confiance.

Nous voyons des institutions mettre sur pied des "pièces snoezelen" où elles organisent des ateliers snoezelen ponctuels. Ces pièces sont aménagées avec du mobilier spécialisé (fauteuil à bascule ou fauteuil de massage, matelas d'eau ou d'air, ciel de lumière, etc.), dans la pénombre, en utilisant des projections lumineuses, des colonnes à bulles ou à balles et des musiques relaxantes. On y retrouve différentes textures (douces, rugueuses, molles, dures, sèches, humides, fines, épaisses, etc.), des panneaux tactiles, des instruments de musique, des diffuseurs d'odeurs, des balles ou des pâtes odorantes, des objets anciens, etc.

Parallèlement à cette démarche, cet état d'esprit et cette manière d'agir peuvent être présents dans chaque activité de la vie journalière du malade et pas seulement dans "une pièce snoezelen". Par exemple: au moment du bain, dans l'aménagement de l'espace de vie, de la chambre, dans le matériel mis à la disposition du résident, dans la manière d'entrer en contact, etc.

179 Feil, N, 2005, op. cit., p. 136.

180 Feil, N, 2005, op. cit., p. 137.

### 3. Comment les approches basées sur la stimulation des sens mettent-elles les valeurs en pratique ?

Ce sont encore une fois les valeurs de l'individualisation et de la considération qui sont à la base de cette approche: il s'agit de considérer que chaque personne a des sens préservés, même si leur acuité est altérée ou que la reconnaissance de la source des stimulations est diminuée. Mais il s'agit aussi de considérer que travailler sur ces sens peut apporter du bien-être aux personnes concernées. Ces pratiques demandent d'aller à la recherche du sens qui apportera un maximum de bien-être à chacun, et donc de mieux connaître chacun, dans une démarche d'individualisation. C'est au soignant de s'adapter et pas l'inverse.

Tout est proposé et laissé à la liberté de choix de l'autre.

#### ▼ SECTION 7

### Les approches basées sur l'activité

La perte des capacités inhérente à l'évolution de la maladie limite progressivement les possibilités de poursuivre des activités connues, de faire face aux tâches de la vie quotidienne et de participer à la vie active. La personne vit douloureusement la perte de son autonomie, de son influence sur le cours des choses et de sa joie de vivre. La crainte de l'échec et la peur de se retrouver dans une situation embarrassante la pousse à se replier de plus en plus sur elle-même, en prétextant des raisons invraisemblables ou peu crédibles. En institution, c'est parfois aussi le manque d'activités ou le peu d'attrait qu'elles présentent qui éloigne les personnes des animations.

Une des conséquences directes de la démence est la perte des rôles sociaux et du sentiment d'utilité. Or, toute personne a besoin d'être active pour se sentir vivre, pour percevoir la reconnaissance de sa famille, avoir le sentiment d'en faire toujours partie et réduire enfin son inquiétude insupportable<sup>(181)</sup>.

Par conséquent, l'un des rôles des approches basées sur l'activité consistera à rendre aux personnes atteintes de démence leur place dans la société. "L'animation se doit de répondre à ces pertes de rôles, un phénomène insupportable au niveau individuel et dangereux au niveau collectif"<sup>(182)</sup>. L'auteur est optimiste puisqu'il voit s'ouvrir de nouvelles perspectives grâce à l'animation en institution.

Notre propos n'est nullement de favoriser l'activité à tout prix, de refuser de reconnaître l'envie de repos, d'isolement et de retrait de certaines personnes âgées. À notre avis, l'activisme à tout prix, qui voudrait que le bien-être en prenant de l'âge passe par la participation à des activités et suppose que ceux qui ne s'y engagent pas se 'laissent aller', est une erreur.

Nous proposons plutôt une approche qu'il faudra comme toutes les autres adapter à chaque individu en fonction de son histoire de vie et de ses préférences. Dans cette optique, l'animation est vue au sens large. Étymologiquement, "animarer" signifie donner la vie, exciter, encourager, "anima" signifie l'âme, "animus" l'esprit, le souffle de vie. Le rôle de l'animation est de maintenir la flamme de vie, d'être porteuse de plaisirs, petits et grands. Elle ne doit jamais être imposée mais proposée, et tout participant doit avoir la possibilité de se retirer de l'animation s'il le désire.

Nous proposons ci-dessous quelques éléments auxquels les approches basées sur l'animation des personnes âgées atteintes de démence doivent être attentives.

#### *Une diversité d'activités*

L'éventail d'activités possibles est illimité et il nous a paru inutile de les présenter de manière exhaustive. L'objectif principal étant de sortir des stéréotypes et de l'éternel 'atelier macramé' pour étendre l'éventail de propositions adaptées aux besoins, aux attentes et aux domaines d'expertise antérieurs des participants. Il s'agit également de s'adapter aux compétences et aux envies des soignants, des animateurs, des logopèdes ou des ergothérapeutes chargés d'animations éventuelles. Et ce, par une collaboration entre les différents membres de l'équipe soignante, par la connaissance des apports possibles de chacun ou en recourant à des animateurs extérieurs à l'institution et spécialisés dans d'autres domaines.

181 Extrait et traduit par Sabine Henry du livre "Quand la mémoire nous quitte" du Ministère de la Santé fédérale allemande. Publié dans le Bloc-Notes (trimestriel de la Ligue Alzheimer) n°37, 38, 39, 40

182 Hervy, B., Les déments ont droit à une vie sociale, in Moulias, R., et al., op. cit., pp. 99-100.

### *Un choix d'activités adaptées*

Pour éviter de stresser une personne âgée atteinte de démence, il est important d'adapter la situation de façon à ce qu'elle garde ses repères. Ainsi, les activités proposées doivent être adaptées au niveau de perte d'autonomie: ni trop difficiles, ni trop simples. Or, il est malaisé d'évaluer les incapacités dues à la maladie.

En particulier au début de la démence, quand l'incapacité est souvent interprétée comme un manque de volonté ou d'intérêt et que l'entourage attend trop du malade, des exigences trop élevées peuvent déclencher des accès de panique, de l'agression ou un repli. Des exigences insuffisantes peuvent entraîner une perte progressive de l'estime de soi chez la personne qui se sent sous tutelle et plus malade qu'elle ne l'est réellement. On peut alors observer chez elle des réactions de colère, une inquiétude grandissante et un repli résigné. La surprotection augmente la dépendance et l'incapacité du malade et accroît ainsi la charge du soignant. "La démarche d'animation sera la même que pour une autre personne, mais une grande attention sera portée aux difficultés spécifiques, en particulier celles liées à la désorientation spatiotemporelle, à l'errance et aux difficultés de communication. Ceci passe par des objectifs adaptés et des aides qui seront spécifiques à chaque personne du groupe" (183).

Étant donné que le passé du malade va prendre de plus en plus de signification et d'importance, il devient essentiel de ranimer l'intérêt pour des activités se rapportant aux événements et aux relations de ce passé. Des tentatives irréalistes d'inciter le malade à se souvenir de choses précises et à les rattacher aux activités anciennes sont à éviter.

Les activités proposées doivent néanmoins correspondre aux besoins et aux capacités de la personne atteinte de démence, mais elles doivent également avoir une signification pour elle et surtout lui donner l'occasion de s'affirmer. Étant donné que son bien-être et sa forme physique subissent des fluctuations durant la journée, il est indispensable de l'observer et d'adapter les activités à ses possibilités et limites. Il est conseillé aux familles de juger du bien-fondé d'une activité, du sens d'une occupation d'après leurs propres critères. Leur opinion est importante!

### *La participation passive*

Organiser des activités ensemble, avec quelqu'un, donne le sentiment d'être accepté et d'avoir encore de la valeur aux yeux de l'autre. Même si le malade ne peut plus participer activement mais regarde et observe les autres, il peut avoir un sentiment d'appartenance au groupe et se sentir rassuré. Il est donc essentiel de différencier le "faire" du "participer": "il est important de considérer que l'on peut participer à la confection d'une tarte aux pommes sans être obligé d'éplucher les pommes, tout simplement en surveillant la cuisson, en respirant l'odeur qui se dégage, en donnant des conseils et même en critiquant ce qui est fait..." (184).

### *Un choix d'activités valorisantes et emplies de sens*

La communication au travers de l'expression des émotions et sentiments existe toujours chez la personne atteinte de démence, et elle devrait être utilisée pendant des activités ou des occupations telles que le chant de ritournelles anciennes qui peuvent déclencher des sentiments agréables et lui permettre de les exprimer. Des expériences sensorielles telles que des odeurs, des airs de musique, le toucher, l'expérience des rythmes et des mouvements en dansant, offrent au malade des possibilités infinies de se percevoir, de sentir son environnement et de se sentir bien.

Certaines personnes atteintes de démence font la même chose à longueur de journée, elles replient sans cesse la même pièce de linge ou regardent toujours le même livre. On a même vu des animateurs défaire le soir le travail de la journée (le tricot, le crochet, etc.) pour avoir de la laine ou du fil le lendemain. Quel est encore le sens de l'activité? Cette tendance à la répétition peut, d'une part, devenir un problème pour celui qui accompagne (agacement) mais d'autre part, elle peut aussi être utilisée sciemment. En effet, les activités à caractère répétitif ne lassent pas le malade mais ont au contraire un effet rassurant qui n'exige aucune planification spécifique. Alors pourquoi ne pas apporter à telle personne une pile d'essuie-mains à plier, ou donner à telle autre un chiffon pour épousseter, etc.

Les activités qui ont du sens ne sont pas seulement celles qui poursuivent un objectif concret, ce sont aussi celles qui procurent du plaisir, détendent et rendent joyeux. Dans cette perspective, on peut

183 Hervy, B., op. cit., p. 390.

184 Hervy, B., op. cit., p. 102.

considérer la déambulation du patient qui tient un oreiller sous le bras comme une activité 'sensée' qui ne doit ni nous attrister ni nous choquer. Ce n'est pas parce que cette façon d'agir n'a pas de sens pour nous ou nous attriste qu'il faut l'interdire.

### *Le principe de subsidiarité*

"Autant d'autonomie possible et autant d'aide que nécessaire"

C'est en fonction de "sa forme et de sa capacité" ce jour-là ou à ce moment-là que l'on offrira différents niveaux d'aide au patient. On peut simplement l'inciter à agir, par exemple, en lui passant ses vêtements dans l'ordre logique, en lui montrant comment s'habiller ou en s'occupant de certaines séquences de l'habillement.

Favoriser le découpage d'une activité donnée en séquences permet d'identifier quelle séquence reste accessible à la personne malade et sous quelles conditions. Prenons l'exemple d'une dame qui n'est plus capable de préparer seule un gâteau mais qui peut néanmoins et sans indication mélanger les ingrédients, placer le bol dans le robot ménager et à un stade ultérieur tenir simplement le récipient.

Une autre manière d'aider utilement consiste à transformer les activités afin de permettre à la personne de rester active et favoriser sa participation adaptée. Dans ce cas, il n'y a pas de limite à l'imagination de l'aidant ou de la personne aidée. On peut ainsi changer les règles d'un jeu de société, construire des tours avec un jeu de dominos ou trier des cartes d'après leurs couleurs et non leurs valeurs.

### *La participation aux activités de tous les jours*

De multiples possibilités d'activités découlent de l'exercice d'activités connues. Les patients souffrant de démence restent longtemps capables de faire ce qu'ils faisaient bien et avec plaisir dans le passé. Chacun a son propre domaine d'expertise antérieur, en relation ou non avec la profession exercée, les loisirs, etc. Parmi ces possibilités, il y a les activités habituelles de la vie courante comme faire le ménage, ou des comportements sociaux usuels parce qu'ils n'exigent pas une réflexion complexe et se déroulent selon un automatisme bien intégré.

Une activité ne doit pas spécialement être une activité spectaculaire, monumentale. Il s'agit plutôt d'une manière créative et sensible d'inclure la personne dans ce qui se passe autour d'elle.

Les travaux ménagers comme prendre les poussières, balayer, plier le linge, essuyer la vaisselle, arroser les plantes, etc. sont familiers chez la plupart des personnes. Beaucoup d'activités ménagères sont faciles et accessibles et se décomposent en séquences répétitives, qui donnent au patient le sentiment de se rendre utile. Avec une aide et en les simplifiant de manière adaptée, les travaux de bricolage, de jardinage, etc. peuvent encore être accomplis pendant tout un temps. Beaucoup d'activités dans la maison et au jardin, comme la composition d'un bouquet ou la stérilisation de fruits ou légumes, permettent en outre de s'orienter dans le temps et les saisons et d'évoquer des souvenirs familiers.

La préparation des repas est une occupation, voire une habitude constante. L'élaboration d'un repas peut être découpée en travaux partiels de difficulté variable et convenir encore aux capacités de la personne. C'est une animation des sens, et on obtient ainsi un résultat qui sera apprécié par la personne elle-même et les autres membres de la famille.

Des activités en rapport avec le métier que le patient exerçait dans le passé, comme le tri de lettres dans le cas d'une secrétaire, peuvent avoir tout leur sens.

Couvrir ses propres besoins pour entretenir et conserver son estime de soi, son autonomie et la perception de son identité corporelle, est d'une importance capitale. Citons parmi les activités qui poursuivent cet objectif, l'habillage, l'alimentation et les soins d'hygiène. Et même si une dame ne parvient plus à se vêtir ni à se coiffer seule, la visite chez le coiffeur peut lui faire plaisir et augmenter sa confiance en elle.

Les petites excursions sont distrayantes et éveillent l'intérêt en dehors du cadre habituel. Elles favorisent des activités physiques et raniment de vieux souvenirs. Il faut néanmoins éviter de proposer trop à la fois. Un but de sortie peut être simplement l'achat du journal, d'un pot de fleurs, aller boire un café, faire une promenade au parc ou du lèche-vitrine, ou encore aller au musée.

Des activités collectives comme les jeux de société, les goûters et les fêtes donnent à l'individu un sentiment d'appartenance et lui permettent d'évoquer d'anciens souvenirs.

### *La stimulation de l'activité motrice*

Il a été démontré que l'inactivité physique affaiblit la personne âgée. Par conséquent, une activité physique structurée (comme le fait de bouger sur la musique, lancer une balle, faire des exercices d'étirement) peut induire des changements physiques chez les personnes âgées en général et stimuler le terrain cognitif disponible.

Bien entendu, les exercices physiques doivent être pratiqués avec modération et à un rythme adapté, pendant la journée ou en début de soirée afin d'améliorer la qualité du repos nocturne. En fin de soirée, les activités doivent être plus calmes pour préparer le résident au sommeil.

Se promener, faire de l'exercice physique, jouer aux quilles ou danser sont des activités qui entretiennent la mobilité et satisfont le besoin de mouvement du patient. Les promenades ont pour objectif de maintenir et d'améliorer l'autonomie des patients et favorisent les interactions sociales.

On sait que la mémoire procédurale est celle qui est atteinte le plus tard et que de nombreux gestes y restent longtemps inscrits. Ainsi, une personne atteinte de démence pourra pendant très longtemps "faire fonctionner des machines, peindre, coudre, tricoter, monter et descendre les escaliers, marcher, courir, utiliser un vélo statique, faire de la gymnastique, jouer d'un instrument de musique, taper à la machine à écrire. Ces capacités durent encore plus longtemps si le patient les exerçait professionnellement" (185).

L'apprentissage des compétences motrices générales et leur maintien restent possibles chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer, permettant la rééducation par l'ergothérapie et la neuropsychologie. Les personnes atteintes de démence ont le potentiel de réapprendre des compétences de base quotidiennes (comme s'habiller et se déshabiller), mais uniquement par des exercices constants (et donc par des répétitions d'un seul et même type de mouvement et non par des variations de ce modèle). Cependant, gardons à l'esprit que les objectifs de ces rééducations sont modestes, adaptés à chacun, ils sont fonction du quotidien et des besoins de chaque individu et sont pris en charge par des professionnels du secteur.

### *La stimulation de la créativité et l'art-thérapie*

Depuis quelques années, on voit se développer un courant qui tente de battre en brèche les idées toutes faites qui réduisent la personne institutionnalisée à un objet à nourrir, laver, coucher. Ce courant considère la personne comme un sujet désireux d'aimer, d'exister, de participer, d'agir, de créer, en dépit de la maladie et du handicap. Ainsi, une de ces manifestations se traduit dans des "ateliers de créativité" selon certains ou d'"art-thérapie" selon d'autres. Au travers d'ateliers organisés, la créativité de chacun peut s'exprimer de diverses manières: par la peinture, le dessin, la sculpture, la poterie, la danse, la musique, le mime, etc. Souvent, un artiste extérieur est associé au projet, le plaisir étant encore une fois le maître mot.

Qu'apportent ces ateliers? "Alors que les personnes âgées souffrent de leur situation d'assistées, de leurs handicaps physiques et mentaux et de l'attente de la mort, leur peinture, qui s'inscrit dans la jubilation et la jouissance métaphysique, n'exprime que le plaisir du regard, et créer devient alors pour elles une façon de continuer à avancer dans la vie qui les délivre de l'étouffement institutionnel. Il n'y a pas d'âge pour la création, il n'y a que la joie de sentir s'échapper ce que l'on retient dans sa tête, et quand la personne âgée s'y accroche, elle nous entraîne avec elle vers des profondeurs insoupçonnées" (186).

Ils permettent le développement de langages alternatifs et donc de liens avec autrui, l'expression d'émotions, la valorisation de soi, la reconstruction permanente de l'identité, l'initiation ou la reprise par plaisir d'activités artistiques, la rencontre avec d'autres et le fait d'être écouté (187). Au-delà du plaisir apporté par l'activité en tant que telle, l'exposition des œuvres réalisées nourrit l'estime de soi et la valorisation.

Quant à la musique et aux refrains du bon vieux temps en particulier, ils ont souvent un effet positif sur le comportement du patient. Chanter, jouer de la musique et l'écouter peuvent susciter des émotions. La musique fait appel aux souvenirs et facilite des sentiments collectifs. Même les patients dont le langage et la mémoire sont fortement diminués retrouvent la capacité de fredonner des textes ou des mélodies complets.

186 Laforestrie, B e al, Vieillesse, une créativité conservée, in Moulias et al, op. cit., p. 108.

187 De Wouters d'Oplinter, N., Ateliers d'art-thérapie: une nouvelle thérapie pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, communication au Colloque Alzheimer Belgique 2007.

185 Khosravi, M., op. Cit., p. 285

### *Des activités intergénérationnelles*

Des projets de mise en contact des générations se multiplient dans les institutions, le but étant de dépasser le cadre de l'activité pour créer un lien et des échanges réciproques, valeurs à la base de la réflexion intergénérationnelle. "Il s'agit de ne pas rester sur des rencontres stéréotypées et obligatoires qui se résument à des spectacles d'école et des goûters bruyants; il s'agit de chercher et de développer les rôles des vieux par rapport aux jeunes et les rôles des jeunes par rapport aux vieux, d'aider chacun à exister et à apporter aux autres" (188).

Ces projets sont bénéfiques tant pour les personnes les plus valides que pour celles atteintes de démence. Elles y bénéficient d'un encadrement compréhensif et chaleureux, de moments de tendresse et de partage. La clé de la réussite de ces projets se situe dans une connaissance du public et de ses besoins, dans une individualisation des activités. À l'un, on proposera un moment de douce proximité, un bébé dans les bras, à l'autre, un goûter partagé avec des enfants plus âgés, à celui-ci, un spectacle, à celle-là, une relation privilégiée avec un enfant qu'elle prendra sous aile, qu'elle aidera à faire ses devoirs ou avec qui elle fera un tour dans le jardin. Pour la majorité enfin, la simple observation de la vie, de son mouvement, de son renouvellement, suffit pour insuffler une dynamique de vie et de bien-être. Observer simplement les enfants et savoir que ce lieu de vie est "différent des autres" leur suffit pour se sentir bien (189). "La maladie d'Alzheimer n'est pas une contre-indication absolue à de tels échanges. Il devient en revanche essentiel de cerner les envies de la personne âgée, de mesurer son acceptabilité par les jeunes, afin de ne mettre personne en situation d'échec" (190).

Comment les approches basées sur l'activité mettent-elles les valeurs en pratique ?

Les valeurs initialement présentées nous semblent toutes trouver leur place parmi les approches d'accompagnement basées sur l'activité. La liberté doit être la valeur prioritaire, car chaque activité sera proposée mais jamais imposée. Les activités auront toujours pour but de favoriser l'autonomie, et donc les capacités décisionnelles de chacun.

On recherchera les goûts et préférences de chacun, les savoirs et aptitudes, dans une démarche d'individualisation mais également de continuité par rapport aux activités et aux rythmes passés.

Les démarches basées sur l'activité cherchent enfin à redonner confiance en soi, à valoriser et à considérer chaque personne.

## ▼ SECTION 8

### **La stimulation du comportement**

Face à des troubles du comportement, la première interrogation causale doit s'intéresser aux facteurs médicaux, aux modifications du contexte de vie intime ou sociale de la personne âgée concernée afin d'évaluer les facteurs de risque. "Ces facteurs peuvent être médicamenteux, métaboliques, infectieux, liés à un déficit sensoriel, une incontinence, une rétention urinaire ou des douleurs". (191)

Une fois les causes médicales traitées et au cas où le trouble du comportement persisterait, il est nécessaire que le professionnel, avant toute intervention sur le comportement même, mette en place une véritable démarche d'analyse du comportement par le biais d'une procédure, d'un guide à la démarche.

#### **1. Technique de modification du comportement**

Dans ce cas, l'approche thérapeutique considère que même si les capacités d'apprentissage de la personne âgée souffrant de démence sont altérées, les variables du milieu continuent à exercer une influence importante sur son comportement. Par des techniques de conditionnement, il s'agira de manipuler les variables du milieu et du contexte de vie, qui conditionnent l'apparition d'un comportement problématique ou la disparition d'un comportement adapté afin de modifier la performance individuelle: d'une part, promouvoir certains comportements (la continence, le fait de s'alimenter, etc.) et, d'autre part, éliminer certains comportements comme l'errance ou les manifestations agressives.

188 Hervy, B., op. cit., p. 101

189 Guffens, C., Où vivre ensemble quand on vieillit? in Entr'Âges, 2ième trim 2006, n° 33, pp. 3-5.

190 Hervy, B., op. cit., p. 101.

191 Anaes, op. cit., p. 19.

La procédure de conditionnement consiste en une véritable démarche de résolution des problèmes:

- > observer et analyser le comportement cible,
- > observer les événements passés et les conséquences, manipuler ces variables (les estomper, les éliminer, les provoquer, etc.),
- > recourir au renforcement positif pour favoriser son occurrence (félicitations, contact social, nourriture en récompense),
- > évaluer les résultats.

“Quand une personne démente est capable d'apprendre, l'approche thérapeutique comportementale peut faciliter ce processus en offrant les conditions environnementales nécessaires pour qu'un comportement nouvellement appris ou un comportement existant puissent être maintenus.”<sup>(192)</sup>

Pour encourager le changement, le principe de base est de récompenser les comportements souhaités et de ne pas récompenser les comportements non souhaités. Cette approche est souvent rejetée en particulier sur le plan éthique, les punitions étant inacceptables. Les programmes qui en font usage peuvent facilement conduire à des abus, surtout dans les institutions insuffisamment équipées où les soignants sont débordés.

Les critiques qui peuvent être formulées à l'égard de cette approche sont d'une part, le manque d'études qui permettent d'analyser les renforcements les plus adéquats pour chaque patient, d'autre part, les problèmes éthiques soulevés par le recours inacceptable aux punitions (privation de nourriture, de contacts sociaux, etc.).

En plus du processus de résolution des problèmes décrit ci-dessus, il peut s'avérer utile de recourir au processus des 5 R (Mace, 1985) en présence d'un comportement problématique:

- > Réévaluer l'état général du malade et de son environnement;
- > Reconsidérer, c'est-à-dire estimer si le comportement constitue réellement un danger pour la personne, ou un inconvénient et un danger pour l'entourage professionnel ou familial;
- > Réorienter, c'est-à-dire diriger la personne vers une activité moins perturbante;
- > Rediriger la personne lorsque le contexte devient source de stress, d'angoisse et est susceptible de provoquer l'apparition du comportement perturbateur;

---

192 Anaes, 2003, op. cit., p. 19.

- > Rassurer la personne par des techniques diverses de relaxation, de communication adaptée, de stimulation sensorielle, etc.

## 2. Techniques alternatives ou combinées

“La simulation de la présence d'un proche (Simulated Presence Therapy) est une technique souvent employée aux États-Unis. Elle consiste à utiliser des enregistrements sonores préparés à l'avance, comme des conversations téléphoniques contenant des blancs et rappelant des événements familiaux. Elle a pour principal objectif de réduire les problèmes d'agressivité, d'agitation, d'isolement social.”<sup>(193)</sup>

Enfin, par leur impact sur le stress et l'anxiété, d'autres modes de réponses ont un effet secondaire positif sur l'apparition des troubles du comportement: la stimulation sensorielle, le toucher relationnel, les thérapies, les massages, les activités valorisantes, l'aménagement de l'environnement, les moments de soins en douceur et emplis de respect, les sorties, etc., dans un cadre évident nous semble-t-il d'individuation et de respect de la part d'autonomie dont chacun dispose encore.

---

193 Anaes, 2003, op. cit., p. 19.

▼ SECTION 9

## Conclusions

Dans ce chapitre, nous avons présenté un ensemble de modalités de réponses aux besoins des personnes âgées atteintes de démence. Ces approches sont très diverses et leur énumération n'est certes pas exhaustive. Les progrès dans les connaissances du syndrome démentiel et dans la compréhension des malades, combinés à une augmentation des études scientifiques sérieuses sur les effets de ces méthodes permettront d'encore étendre davantage l'éventail des ressources disponibles tout en se concentrant sur ce qui constitue une véritable source de bien-être.

La revue réalisée par l'ANAES en 2003 et citée à maintes reprises dans ce chapitre a mis en évidence l'aspect favorable des résultats cités par les différentes revues de littérature qui se sont intéressées à ces diverses méthodes. Il semble que dans l'ensemble, ces approches permettent d'améliorer les interactions sociales, la communication et la réduction des troubles du comportement. Et bien que leurs bénéfices restent très modestes et varient selon les études, les techniques et les populations concernées, et en l'absence d'une amélioration du déclin cognitif qui semble encore inéluctable dans l'état actuel des connaissances, nous pensons qu'elles sont toutes autant de pistes d'accompagnement de l'autre.

Un professionnel ou un parent qui s'interroge sur son rôle, sur la manière dont il accompagne son résident ou son parent malade, sur les desideratas de celui-ci, sur les valeurs qui gouvernent ses pensées et ses actes, peut trouver dans ce panel de réponses des moyens d'optimiser sa prise en soins, de se respecter et de respecter l'autre. Certaines techniques doivent cependant être prises en charge par des professionnels, psychologues, psychiatres, logopèdes, kinésithérapeutes, etc. et être utilisées avec discernement afin d'éviter les dérives possibles, sur l'humeur du malade, par exemple.

Lorsqu'elles sont utilisées dans le cadre des valeurs que nous avons définies au début de ce chapitre, toutes ces approches entraînent également dans leur sillage un renversement du regard porté par les 'bien portants', professionnels, proches, voisins, etc. sur ceux qui souffrent de démence. Elles favorisent un regard doux qui s'intéresse 'à ce qui va' autant qu'à ce qui ne fonctionne plus comme avant ou à ce qui a disparu. Elles favorisent l'entrée dans le monde de l'autre plutôt que la pose de lunettes réductrices, elles forcent au respect de l'humain et rendent l'accompagnant plus serein.

En bémol, hormis les problèmes de validation scientifique déjà soulevés, il nous faut pourtant souligner le manque de formation sérieuse à l'usage de ces diverses techniques. Certaines font l'objet de programmes de formation reconnus (maîtrise en psychologie, logopédie, kinésithérapie, baccalauréat en ergothérapie, etc.), d'autres sont parfois mises en place par des personnes non formées qui, pleines de bonne volonté, pensent agir dans l'intérêt du malade sans se rendre compte des effets néfastes qu'un manque de connaissances peut entraîner ou sans évaluer les conséquences. Comme nous l'avons déjà indiqué, nous ne pouvons que réitérer notre recommandation d'accentuer encore les efforts spécifiques de formation, tant initiale que continue.





CHAPITRE 5

# Typologie des lieux de vie

Après avoir défini les besoins des personnes âgées atteintes de démence puis les différentes démarches proposées pour y répondre dans la globalité, nous nous penchons maintenant sur les lieux où ces réponses peuvent prendre place.

Cette partie présente et décrit les lieux de vie résidentiels collectifs, des plus communs aux plus innovants, qui s'offrent aux personnes âgées qui décident ou sont parfois contraintes de quitter leur lieu de vie. Il s'agit bien d'une présentation générale et non d'une présentation des lieux de vie spécialement pensés pour les personnes âgées atteintes de démence. Ainsi, les lieux de vie étudiés sont les suivants:

1. la maison de repos pour personnes âgées;
2. la maison de repos et de soins;
3. les unités adaptées à l'hébergement des personnes âgées désorientées et les cantous;
4. les résidences services;
5. l'habitat groupé et les petites unités de vie;
6. l'habitat kangourou.

Pour chaque branche de la typologie, ce chapitre présente les bases légales, puis une définition et une description du type de population hébergée et la taille de l'offre. Ensuite vient une description de l'architecture de chaque lieu de vie détaillant les lieux communs, les lieux privatifs et la place de la lumière.

Pour clôturer chaque section, une analyse étudie les possibilités de chaque lieu de vie d'accueillir de manière qualitative et dans la durée des personnes âgées souffrant de démence. Pour ce faire, l'analyse met en évidence les points forts et les points faibles de chacun eu égard à sa capacité de les accueillir. Nous verrons très souvent qu'un point fort peut aussi constituer un point faible!

Cette analyse est effectuée sur la base des besoins définis au chapitre 3 (Besoins communicationnels, émotionnels, physiologiques, psychologiques, relationnels, sécuritaires, sensoriels et situationnels). Dans la critique des points forts et des points faibles, nous chercherons également à identifier les valeurs les mieux concrétisées. Mais nous verrons également si des améliorations aux points faibles sont envisageables pour répondre plus adéquatement aux besoins. Les points mis en évidence sont ceux auxquels nous conseillons à chaque famille qui recherche un lieu de vie pour un parent atteint de démence, d'être attentive.

À noter que l'analyse ne porte pas sur telle ou telle institution en particulier, mais sur la capacité théorique de chaque type de lieu de vie d'accueillir de manière qualitative et dans la durée des personnes âgées en perte progressive d'autonomie. Pour chaque trait général pointé dans l'analyse, il est certain qu'il existe des exceptions, mais ces exceptions dépendent de la personnalité de l'équipe dirigeante, de ses projets et de la taille de chaque lieu de vie plutôt que de la définition.

▼ SECTION 1

## La maison de repos pour personnes âgées (MRPA)

### 1. Base légale

En Région wallonne

- > le décret du 5 juin 1997 modifié le 6 février 2003;
- > l'arrêté du Gouvernement wallon du 3 décembre 1998 modifié par l'arrêté du 15 janvier 2004.

En Région bruxelloise COCOF:

- > le décret de la Communauté française du 10 mai 1984;
- > le règlement de la Commission communautaire française de Bruxelles-Capitale du 17 décembre 1993;
- > les arrêtés du collège de la Commission communautaire française des 28 mai 1998 (M.B. du 06.12.1997) et 19 juin 1997.

En Région bruxelloise COCOM:

- > l'ordonnance du 20 février 1992;
- > l'arrêté du collège réuni du 14 mars 1996 ;
- > l'arrêté du collège réuni du 7 octobre 1993.

### 2. Définition et description

#### *Définition*

Les maisons de repos pour personnes âgées sont des structures de séjour collectif de type hôtelier "où l'on assure aux personnes âgées le logement et une partie des soins familiaux et ménagers habituels" (194). Selon la définition légale (195), ce sont plus précisément des "établissements destinés à l'hébergement de personnes âgées de soixante ans au moins qui y ont leur résidence habituelle et y bénéficient de services collectifs familiaux, ménagers, d'aide à la vie journalière et, s'il y a lieu, de soins infirmiers ou paramédicaux."

194 Vanderhaegen, J.-C., op.cit. p. 52.

195 Article 2, décret 05/06/97.

#### *Population hébergée*

À la lecture de la législation, nous constatons que la maison de repos accueille des personnes de plus de 60 ans. "Cela n'exclut pas qu'à titre exceptionnel, des personnes y soient accueillies en raison d'un état physique ou mental altéré. Dans ce cas, une telle personne bénéficierait des mêmes protections que les autres résidents. C'est pour cette raison que ces autres personnes sont visées dans la définition du résident" (196). Selon le Ministre de la santé de la Région wallonne, l'accueil de personnes âgées de moins de 60 ans est un fait exceptionnel, laissé à l'appréciation des gestionnaires. Néanmoins, cela se justifie par la pénurie d'institutions adéquates (197). En pratique, la tolérance administrative est de 10 % de résidents de moins de 60 ans.

Quant à la question de la dépendance, les maisons de repos s'adressaient à l'origine à un public relativement autonome et peu dépendant. Il s'agissait plutôt du concept français des "maisons de retraite", peu médicalisées, où l'on pouvait facilement imaginer un monsieur âgé, veuf, décider de s'installer pour un meilleur confort de vie et de la compagnie.

Depuis le début des années 80, nous observons un glissement du type de population accueillie vers un public de plus en plus dépendant. Comme l'illustre le professeur Carlson, le pourcentage de personnes fortement dépendantes en MRPA en Belgique (soit B, C et Cd sur l'échelle de Katz (198) était de 48,7 % des résidents en 1998 (199). À l'heure actuelle, la proportion de résidents dits désorientés toutes MR et MRS confondues est de 37,2 % en Wallonie et de 34,3 % à Bruxelles.

196 Commentaire de l'art. 1 du projet de décret relatif aux maisons de repos pour personnes âgées et portant création du Conseil wallon du troisième âge – Parlement wallon – 213 (1996-1997) n°1 p. 5.

197 Réponse du Ministre de la Santé de la Région wallonne lors de la discussion générale du projet de décret relatif aux maisons de repos pour personnes âgées et portant création du Conseil wallon du troisième âge – Parlement wallon – 213 (1996-1997) – n°27 – p. 34.

198 Echelle qui mesure le niveau de dépendance des résidents en institution.

199 Leroy & al., Manpower planning, T1, Soins de santé et aide sociale: les champs d'activité, SESA/UCL, 2003, Tableaux annexes 1.2.2.5.3. et 1.2.2.5.4, source: INAMI.

On peut citer des chiffres plus récents sur le nombre de personnes dites désorientées en MRPA. Ces chiffres proviennent d'un rapport de l'UVCW <sup>(200)</sup> qui compare les chiffres de l'Inami aux siens. À leur lecture, nous constatons que le nombre de ces personnes hébergées en MRPA est important.

**Tableau 1: Nombre de résidents A, B et C désorientés en MRPA**

	Inami 2006	Public W radioscopie 2005	Public B radioscopie 2005
A	10 %	7,8 %	8,7 %
B MR	54 %	36,7 %	46,5 %
C MR	59 %	59,8 %	43,9 %

Néanmoins, la politique actuelle visée par le Protocole 3 cherche à réduire le nombre de personnes fortement dépendantes accueillies en MRPA pour les diriger vers des structures plus adaptées, de type MRS. Attention aussi, désorientation et dépendance ne vont pas toujours de pair: par exemple, en MRPA, en Wallonie, 7,6 % des résidents A sur l'échelle de Katz et donc peu dépendants, sont pourtant désorientés soit dans le temps, soit dans l'espace <sup>(201)</sup>. Dans une majorité d'institutions, on constate que de nombreux résidents souffrant de désorientation dans le temps ou dans l'espace sont aussi fort valides physiquement.

#### *Taille de l'offre*

On ne peut pas décider d'ouvrir une maison de repos comme on le souhaite: en effet, toute ouverture de maison de repos doit être agréée par l'autorité compétente, qui vérifiera la conformité du projet à toute une série de normes. Toute ouverture ou réouverture d'une maison nécessite une demande d'agrément à laquelle il est éventuellement donné suite par l'octroi d'une autorisation provisoire de fonctionnement <sup>(202)</sup>.

Un nombre maximum de lits est imposé par la Région wallonne. Ce nombre est fixé à 6,8 lits par 100 habitants de 60 ans au moins <sup>(203)</sup>. Ce programme tient compte de la répartition géographique des établissements, du nombre de personnes âgées dans l'arrondissement concerné, des dispositions fédérales en matière de financement des soins en maisons de repos. Il respecte un équilibre entre les établissements relevant du secteur public, ceux relevant du secteur privé sans but lucratif et du secteur privé commercial. Il attribue 29% de lits au secteur public (CPAS), 21% au secteur privé non lucratif (asbl) et 50% au secteur privé commercial <sup>(204)</sup>. Ces chiffres concernent bien les lits et non les maisons de repos, dont le nombre par secteur peut être tout différent du nombre de lits.

Selon l'UVCW <sup>(205)</sup>, 1717 MR et MRS étaient enregistrées par l'Inami en Belgique fin 2004 et offraient 126122 lits au public âgé. Le nombre d'établissements (MR-MRS) est de 205 à Bruxelles (soit 15953 lits) et de 749 en Wallonie (soit 47203 lits), Bruxelles comptant 11028 lits en MR et la Wallonie 33297.

#### *Architecture*

La taille des maisons de repos est réglementée, le législateur ayant voulu éviter les trop petites maisons d'une part et les grands complexes d'autre part: toute maison de repos doit comporter au minimum 26 lits et au maximum 150 <sup>(206)</sup>.

Même si les chiffres ci-dessous sont anciens, ils nous permettent de présenter les institutions par région en fonction de leur taille. Nous constatons qu'en Région wallonne, les petites structures de moins de 50 lits sont majoritaires. <sup>(207)</sup>

200 UVCW, Problématique de la démence, Avis du Comité, Mars 2007.

201 Rombeaux, Radioscopie du secteur public 2004, p. 14

202 art 5 décret 05/06/97

203 art 4 décret 05/06/97

204 AGW 03/12/98

205 Rombeaux, Radioscopie du secteur public 2004

206 Décret du 05/06/97, Annexe II., chapitre 1.

207 Gazon, R., Ylieff, M., Fontaine, O., Dispositifs institutionnels d'aide et de soins aux personnes âgées, rapport de synthèse, Qualidem

**Tableau 2: Répartition des institutions en fonction de leur taille**

Régions	Moins de 50 lits	50 à 100 lits	Plus de 100 lits
<b>Bruxelles-Capitale</b>			
COCOF (02/2000)	42%	41%	17%
COCOM (01/2000)	45%	28%	27%
<b>Région flamande</b>			
(10/1999)	33%	43%	24%
<b>Région wallonne</b>			
(10/1999)	64%	24%	12%
(06/2000)	55%	34%	11%

Quant à la structure du bâtiment, elle veillera au confort quotidien des résidents <sup>(208)</sup> par le biais de différents espaces imposés légalement:

#### 1. Les espaces communs avec affectation précise

La maison de repos doit disposer au minimum d'une salle de séjour. Si elle est construite après l'entrée en vigueur du décret du 05/06/97, elle doit également disposer d'une salle de restaurant, de préférence séparée de la salle de séjour, ainsi que d'un espace réservé aux fumeurs. La superficie totale de ces espaces doit compter au minimum deux mètres carrés par lit agréé ou autorisé.

Les installations sanitaires communes seront distinctes pour les résidents et le personnel. Les installations prévues pour les résidents comprennent au minimum une baignoire et une douche pour douze personnes, ainsi qu'un W.C. pour huit résidents. L'ensemble doit être accessible aux personnes handicapées.

#### 2. Les espaces communs sans affectation précise

Les zones de circulation (couloirs, escaliers, paliers, etc.) et des dégagements suffisamment larges pourront être aménagés pour créer des lieux d'observation et de rencontre. Les couloirs et les escaliers doivent être suffisamment larges et pourvus de rampes ou de barres d'appui des deux côtés. Lorsque le bâtiment compte au moins deux niveaux au-dessus ou au-dessous du niveau normal d'évacuation, un ascenseur sera obligatoirement prévu. Il doit être suffisamment grand pour accueillir une chaise roulante avec un aidant.

#### 3. Les espaces privés

Les chambres individuelles ont une superficie minimale de 12 m<sup>2</sup>, les chambres doubles de 18m<sup>2</sup>. Elles comportent un mobilier fonctionnel et en bon état, adapté à l'état du résident: un lit, une penderie, un lavabo, une table, un fauteuil, une chaise et une table de chevet.

Les chambres communes sont calculées sur la base de 9 m<sup>2</sup> par personne. Elles ne peuvent contenir plus de deux lits. Les lits seront placés au moins à 90 cm l'un de l'autre. Des éléments de séparation entre les lits permettront de garantir l'intimité de chacun. Le mobilier sera identique à celui des chambres individuelles.

La superficie des chambres ne tiendra pas compte des locaux sanitaires, éventuellement compris. La hauteur sous plafond est de minimum 2,50 mètres.

#### 4. La lumière

La surface de la ou des fenêtre(s) doit être au moins égale au sixième de la surface du local qu'elle(s) éclaire(nt). Elles doivent être situées de façon à permettre une vue normale sur l'environnement extérieur, sans risque d'accidents.

Les couloirs et installations sanitaires doivent disposer d'un éclairage de nuit suffisant pour assurer la sécurité des déplacements des résidents. Celui-ci sera dirigé pour éclairer la zone d'activité et placé de façon à ne pas éblouir le résident.

208 Décret du 05/06/97, Annexe II., chapitre 5

*Éléments de sécurité*

- > Le système d'appel: un système d'appel doit équiper les locaux de séjour, les chambres ainsi que les W.C. et les salles de bains. Dans les chambres, ce système est accessible depuis les lits et les fauteuils. Il permet de localiser en permanence les appels.
- > Les aménagements: la maison de repos doit comporter des aménagements qui permettront aux résidents de se déplacer en sécurité et d'éviter des chutes éventuelles: rampes, barres d'appui, seuils plats...
- > Réglementation de protection contre l'incendie (209): conformément à la législation, la maison de repos doit effectuer les aménagements nécessaires pour prévenir les causes d'incendie et au besoin évacuer les résidents (portes coupe-feu, escaliers de secours...)

*Personnel en fonction*

L'ensemble du personnel se divise en trois catégories:

- > Le personnel de direction et d'administration qui assure la gestion journalière de l'établissement. Il se tient à la disposition des résidents et de leur famille.
- > Le personnel d'hôtellerie qui assure les tâches de cuisine et de restaurant, s'occupe de la lingerie et de la buanderie, de l'entretien technique, de la propreté et de l'hygiène des locaux.
- > Le personnel de soins qui se compose d'infirmiers, de personnel soignant, de paramédicaux et de kinésithérapeutes. Ceux-ci assurent les soins et le suivi médical des résidents. Pour ce faire, ils seront en nombre suffisant pour répondre aux besoins des résidents en fonction de leur niveau de dépendance.

De combien de membres de personnel de soins doit disposer la MRPA?

Selon la législation de la Région wallonne, on considère que pour une maison de repos de moins de 26 lits, un équivalent temps plein est requis pour sept lits. En outre, au moins un membre du personnel porteur d'un diplôme de secouriste doit être présent en permanence et pouvoir répondre aux appels des résidents, de jour comme de nuit. Pour une maison de plus de 26 lits, et ce depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2005, 1,5 équivalent temps plein est requis par tranche entamée de 10 lits. Selon la Région wallonne, une maison de repos de 50 lits doit compter au moins 9 membres de personnel de soins.

Dans les deux cas, une permanence est obligatoire jour et nuit. Au moins un membre du personnel de soins doit être présent de jour comme de nuit par tranche entamée de 75 lits. Le personnel doit avoir suffisamment de temps pour répondre aux appels des résidents et effectuer des rondes (210).

L'INAMI affine ces chiffres par rapport au niveau de dépendance des résidents (pendant l'année de référence) pour calculer le nombre de soignants qui doivent être engagés par l'institution. Les normes sont les suivantes:

**Tableau 3: Normes INAMI MRPA au 01/01/07 pour 30 résidents**

	Personnel		
	soignant	infirmier	réactivation Kiné, ergo, logo
O	0	0.25	0.1
A	0.8	1.20	0.2
B	4	2.1	0.35
C	5.06	4.10	0.385
Cd	6.06	4.10	0.385

209 AGW 03/12/98, Annexe I

210 AGW 03/12/98, Annexe II., chapitre 4, §8.1, 8.2, 8.3.

### 3. Points forts et points faibles des MRPA dans l'accueil des personnes âgées atteintes de démence

#### *Points forts par rapport aux personnes atteintes de démence*

Dans le panel des besoins présentés, les normes des MRPA semblent privilégier la sécurité matérielle des résidents concernés et ce, par des normes d'encadrement, des normes architecturales et de prévention des incendies. Ces normes garantissent également la complétude des besoins physiologiques avec la présence du personnel de soins et d'hôtellerie.

- > personnel de soin 24 heures sur 24,
- > équipes pluridisciplinaires,
- > espaces communs favorisant la rencontre,
- > aménagements architecturaux:
- > sécurité (rampes d'accès, barres d'appui, etc.),
- > espace: dimensions minimales des pièces,
- > taille obligatoire des baies vitrées: lumière, vue, oiseaux, etc.

La MRPA permet une mixité des pathologies présentées par les résidents. Cette mixité peut être considérée comme un point fort ou comme un point faible. En effet, comme point fort, cette mixité permet d'éviter la ghettoïsation des espaces selon l'étiquette 'pathologie' et permet dès lors une meilleure intégration et une normalisation des personnes atteintes de démence.

On pourrait également avancer que certaines MRPA, principalement en milieu rural, ont gardé un accueil de type familial et un aspect qui permet, au niveau situationnel, la prise de repères domestiques chez les personnes atteintes de démence.

Cette volonté de créer des maisons de repos à caractère domestique est d'ailleurs recherchée par le législateur.

#### *Points faibles par rapport à l'accueil des personnes âgées atteintes de démence*

La principale critique que nous émettons est la suivante: nous pensons qu'une MRPA ne dispose pas de suffisamment d'encadrement (sur le plan du nombre de personnes et de leurs qualifications), pour accueillir des résidents souffrant de démence qui peuvent, selon le cas, présenter des symptômes tels que la perte de repères, la déambulation et l'agressivité. Or, l'accueil qualitatif de ces personnes requiert du temps, d'importantes qualifications et de

la patience. Au niveau architectural, et bien que ce ne soit pas la seule solution, il existe peu de services sécurisés en MRPA. Par conséquent, il y a un risque de voir la sécurité assurée par de la contention abusive, tant médicamenteuse que physique.

Lors de l'aggravation de la pathologie dégénérative et face à l'inadéquation du lieu de vie, la solution sera trop fréquemment un relogement abrupt en maison de repos et de soins (MRS) ou dans une unité spécialisée, alors que la personne est vulnérable. Or, cette rupture des repères est un facteur de stress très important pour une personne souffrant de démence. Plus le déménagement a lieu tardivement, plus les capacités de compréhension et d'adaptation sont amoindries et plus l'acclimatation est difficile.

La mixité des pathologies peut également constituer un point faible: en effet, en associant, dans un même lieu de vie des personnes valides et disposant de toutes leurs facultés mentales, et des personnes en perte d'autonomie qui présentent un état de confusion et des troubles du comportement, on confronte les premières à une image projetée de leur vieillesse, parfois très difficile à vivre, source d'angoisse, de peur et de rejets. Les symptômes comportementaux des seconds (et en particulier les phénomènes de cris et les questions répétitives) sont souvent mal tolérés par les premières et créent de surcroît un climat d'intolérance difficile à supporter par les personnes atteintes de démence, à la sensibilité très grande.

Le rôle de la direction sur le plan de l'aménagement des espaces, des moments d'intimité, des activités en groupes homogènes, trouve alors toute son importance pour gérer les conflits qui peuvent résulter d'une hétérogénéité mal dosée.

### 4. En conclusion

Au départ, la MRPA n'est pas destinée à héberger des personnes atteintes de démence. Si son architecture et ses normes d'encadrement permettent de répondre en partie aux besoins sécuritaires, situationnels et physiologiques des personnes souffrant de démence, il nous semble qu'elle présente des limites face à ces besoins.

Nous avons montré les risques importants de dérives sécuritaires dans des structures inadaptées pour répondre, par exemple, au besoin de surveillance.

Ensuite, les besoins communicationnels, émotionnels, psychologiques, relationnels et sensoriels ne font pas nécessairement partie de la philosophie de base d'une MRPA. Remarquons aussi que par rapport à ces questions, le manque de personnel et de temps - bien qu'avéré - sert parfois d'alibi derrière lequel on se retranche pour éviter les questions existentielles.

Pourtant, on constate, et surtout à Bruxelles, que de plus en plus de personnes âgées atteintes de démence sont accueillies en MRPA en raison du manque de places en MRS. Ce paradoxe pose avec d'autant plus d'acuité la question de l'adéquation de la MRPA à leurs besoins.

Pourtant, rien n'empêche, à notre sens, une MRPA avertie de mettre en place en son sein et dans la mesure de ses possibilités, plusieurs des approches définies au chapitre 3, comme une réflexion sur l'aménagement de l'espace ou une communication verbale et non-verbale adaptée, dans le respect des valeurs définies. À cet effet, la formation des intervenants et l'engagement de la direction sont déterminants.

Nous avons déjà rencontré de telles démarches au sein de MRPA ouvertes sur la différence, qui au moment de la découverte d'une pathologie en cours d'installation chez l'un des résidents qui a trouvé sa place dans la maison, tentent de prolonger son vécu dans ce lieu de vie qui est source de bien-être afin d'envisager le plus sereinement possible et avec la personne concernée et sa famille, un relogement optimal et respectueux. En attendant, les bonnes volontés et les formations adéquates s'épaulent pour accompagner cette personne en toute sécurité.

## ▼ SECTION 2

### La maison de repos et de soins (MRS)

#### 1. Base légale

- > Loi du 27 juin 1978 modifiant la législation sur les hôpitaux et relative à certaines autres formes de soins;
- > L'arrêté royal du 21 septembre 2004 (MB 28-10-2004), qui annule et remplace l'arrêté royal du 2 décembre 1982;
- > L'arrêté du Gouvernement wallon du 18 décembre 2003 fixant la procédure d'agrément des MRS.

#### 2. Définition et description

##### *Définition*

Les maisons de repos et de soins sont des structures de soins destinées à des personnes souffrant d'une maladie de longue durée, nécessitant une aide dans les activités de la vie quotidienne, dont l'état de dépendance ne permet plus le maintien à domicile sans pour autant qu'une hospitalisation puisse améliorer la situation <sup>(211)</sup>. Une maison de repos et de soins est avant tout une structure de maison de repos mais avec un agrément spécial.

##### *Population hébergée*

Les maisons de repos et de soins s'adressent à des personnes au profil lourd, souvent très âgées, dont l'autonomie est réduite en raison d'une maladie de longue durée et qui demandent du personnel mieux adapté à leurs pathologies. Elles peuvent accueillir des personnes de moins de 60 ans dont l'état de santé général exige, "outre les soins du médecin généraliste et les soins infirmiers, des soins paramédicaux et/ou kinésithérapeutiques ainsi qu'une aide dans les activités de la vie quotidienne" <sup>(212)</sup>.

Une évaluation diagnostique pluridisciplinaire établira que l'état général de la personne nécessite des soins médicaux et une aide aux activités journalières. Cet état de dépendance se traduit par un niveau B au moins, après évaluation sur l'échelle de Katz.

211 AR 21/09/04, annexe 1, art1

212 Annexe 1 de l'arrêté royal du 21 septembre 2004, article 1er.

Comme en MRPA, des chiffres récents sur le nombre de personnes désorientées en MRS peuvent être cités. Ces chiffres proviennent d'un rapport de l'UVCW<sup>(213)</sup> qui compare les chiffres de l'Inami aux siens.

**Tableau 4: Nombre de résidents A, B et C désorientés en MRPA**

	Inami 2006	Public W radioscopie 2005	Public B radioscopie 2005
B MRS	59 %	43,8 %	25,1 %
C MRS	75 %	72,4 %	65,5 %

### *Taille de l'offre*

Le sigle "MRS", comme d'ailleurs celui de "MRPA", désigne le statut qui fait qu'une place est agréée pour l'hébergement d'une personne âgée. Il ne désigne pas une personne. Cette place peut se situer dans une institution "mixte", comprenant à la fois des places MRPA et MRS, ou "pure", lorsque toutes les places ont le statut de MRS.

Les MRS ont deux origines: elles proviennent soit de lits d'hôpitaux reconvertis, soit de lits de MRPA requalifiés.

Au départ, il s'agissait uniquement de lits d'hôpitaux reconvertis, on parlait alors de "services résidentiels reconvertis"<sup>(214)</sup>. Jusqu'au 31 décembre 1997, une réduction équivalente de lits hospitaliers désaffectés était nécessaire à chaque création de lits en MRS<sup>(215)</sup>. Le but de cette législation était de raccourcir ou même d'éviter le séjour en hôpital. Puis face aux besoins d'hébergement grandissants d'une population dépendante, le protocole du 9 juin 1997 conclu entre le gouvernement fédéral et les gouvernements des Communautés et Régions a permis la requalification, sans fermeture correspondante, de 5000 lits par an sur 5 ans en Belgique, à partir de 1998. En Wallonie, ce premier accord a permis la qualification de 7885 lits MRPA en MRS. Au 1<sup>er</sup> janvier 2003, un second protocole a autorisé la requalification de 558 lits MRPA supplémentaires en lits MRS<sup>(216)</sup>.

Sur les 205 établissements (MR-MRS) de Bruxelles (soit 15953 lits) et les 749 de Wallonie (soit 47203 lits), 4925 lits sont MRS à Bruxelles et 13906 en Wallonie. Selon les projets établis par la Ministre, les nouveaux moyens déployés permettront d'augmenter considérablement l'offre MRS d'ici 2011 par une reconversion de 9251 lits MRPA en lits MRS, afin d'atteindre la capacité totale de 22938 lits MRS en Wallonie<sup>(217)</sup>.

### *Architecture*

La structure du bâtiment veillera à assurer le bien-être psychique et physique des résidents<sup>(218)</sup>. Pour ce faire, le législateur a prévu différents aménagements, entre autres:

#### *1. Les espaces communs avec affectation précise*

La maison de repos et de soins doit comporter des espaces communs suffisants, aménagés de façon aussi agréable et confortable que possible afin de garantir le caractère de lieu de vie: au moins une salle à manger et une salle de séjour, de préférence séparées l'une de l'autre, et au moins une salle équipée pour la kinésithérapie et l'ergothérapie. Si l'établissement s'organise en petites unités, il y aura lieu d'adapter le nombre et la superficie des lieux communs pour mieux s'identifier au caractère domiciliaire.

Les installations sanitaires communes réservées aux résidents se situeront à proximité immédiate des lieux de vie en commun. Elles devront être spacieuses pour permettre le déplacement simultané d'une personne en chaise roulante et d'un aidant.

#### *2. Les espaces communs sans affectation précise*

Les couloirs devront être aménagés afin de permettre aux résidents de se reposer. À cet effet des zones de détente et de rencontre pourront être prévues dans des parties plus larges. Lorsque le bâtiment comprendra plusieurs étages, il disposera d'au moins un ascenseur adapté au transport d'un résident en chaise roulante et d'un accompagnant.

213 UVCW, Problématique de la démence, Avis du Comité, Mars 2007.

214 AR du 2/12/82, art 2, 2<sup>ième</sup>.

215 Loi du 27/06/78, art 5 §4.

216 Béka, P., op. cit., p. 44.

217 Voir, sur le site <http://vienne.wallonie.be>, la réponse à l'interpellation de Florine PARY-MILLE, députée wallonne.

218 AR 21/09/04, annexe 1, art. 1

### 3. Les espaces privés

Les chambres individuelles devront composer au moins la moitié de la capacité d'admission de la maison de repos et de soins. La surface nette par chambre, sanitaires non compris, devra s'élever au moins à 12 m<sup>2</sup>. Lorsque la chambre comprend deux lits, sa superficie sera de 18m<sup>2</sup> au moins, sanitaires non compris. En aucun cas l'établissement ne pourra disposer de chambres de plus de quatre lits.

Chaque chambre doit disposer d'un espace sanitaire comprenant au moins un lavabo et une toilette, et d'une prise pour la radio, la télévision et le téléphone.

### 4. La lumière

La surface de la ou des fenêtre(s) doit être au moins égale au sixième de la surface du local qu'elle(s) éclaire(nt). Dans les chambres, une vue dégagée vers l'extérieur en position assise devra être prévue. De même, chaque chambre sera équipée de pare-soleil appropriés.

Les lieux accessibles aux résidents devront être éclairés en permanence de manière à assurer leur confort. Si un éclairage naturel ne peut être apporté, un éclairage artificiel suffisant et adapté à la fonction du lieu devra être prévu. De la même manière, l'éclairage de nuit devra être suffisant et disposé de façon à aider le résident dans tous ses déplacements.

### Éléments de sécurité

Les lits des maisons de repos et de soins étant des lits reconvertis, les systèmes de sécurité mis en place sont identiques à ceux des maisons de repos ou des hôpitaux: système d'appel, aménagement de la circulation, etc.

### Personnel en fonction

Un nombre suffisant de membres du personnel doit être prévu pour permettre à ceux-ci d'assurer la continuité des soins, dans un cadre multidisciplinaire. Ainsi, la législation précise que par tranche de 30 résidents, le personnel doit s'élever à<sup>(219)</sup>:

- > Au moins 5 équivalents temps plein pour le personnel soignant;
- > Au moins 5 équivalents temps plein pour le personnel infirmier, dont un infirmier en chef qui assurera la gestion journalière du personnel soignant et infirmier et la coordination des activités pluridisciplinaires (infirmiers, paramédicaux, kinésithérapeutes, etc.);
- > Un équivalent temps plein kinésithérapeute et/ou ergothérapeute et/ou logopède.

Une permanence est obligatoire et sera assurée jour et nuit par un infirmier par tranche de 30 résidents.

Lorsque la maison de repos et de soins est associée à une maison de repos, le calcul du nombre de membres du personnel tiendra compte de la présence des résidents de la maison de repos de catégorie B au moins.

Comme en MRPA, l'INAMI ajoute d'autres obligations en fonction du niveau de dépendance des résidents (pendant l'année de référence) pour calculer le nombre de personnel de soins qui doit être engagé par l'institution. Les normes sont les suivantes:

**Tableau 5: Normes INAMI MRS au 01/01/07 pour 30 résidents**

	Personnel soignant	Personnel infirmier	Personnel de réactivation Kiné, ergo, logo	Médecin coordinateur
B	5	5	1	2.20 par semaine
C	6	5	1.5	
Cd	6.5	5	1.5	

219 AR 21/09/04, annexe 1, art. 1.

### 3. Points forts et points faibles des MRS dans l'accueil des personnes âgées atteintes de démence

#### *Points forts par rapport aux personnes atteintes de démence*

Comme en MRPA, les points forts des MRS se situent dans l'approche sécuritaire au niveau des normes d'encadrement, architecturales et de prévention des incendies. Ces normes garantissent également la complétude des besoins physiologiques, principalement les soins, après ceux d'hôtellerie.

- > Un encadrement en personnel de soins plus fourni;
- > La continuité des soins requérant la présence d'une infirmière 24 heures sur 24;
- > La pluridisciplinarité (avec la présence du personnel de réactivation: kinésithérapeutes, ergothérapeutes et logopèdes) qui, si elle est activée, entraîne une vision diversifiée;
- > Des normes de qualité (dossier qualité et programme de qualité);
- > L'infirmier chef qui coordonne le travail: vision d'ensemble de la pathologie du résident;
- > La présence obligatoire du médecin coordonnateur;
- > Des normes qui prévoient l'organisation de soins palliatifs et la formation continue en soins palliatifs.

Tous les points ci-dessus sont susceptibles de favoriser l'émergence d'une réflexion plus intense et de qualité et une remise en question à propos de l'accueil qui sera apporté aux personnes âgées atteintes de démence. Des formations voient le jour et prônent des approches en termes communicationnels, psychologiques et relationnels, valorisant l'autonomie des résidents. Comme indiqué dans l'introduction, ces facultés de réflexion et de recul dépendent fortement des personnes impliquées aux différents niveaux de la MRS, de l'ouverture d'esprit, de la formation et de la sensibilité de l'équipe d'encadrement.

Au niveau des résidents accueillis, la MRS accueille principalement des personnes fortement dépendantes, ce qui atténue la confrontation difficile avec des personnes relativement valides.

Malgré ce niveau de dépendance important, elle permet une mixité des pathologies (et donc un accueil non exclusif de personnes atteintes de démence), une mixité qui peut à nouveau se concevoir en fonction de ses forces ou de ses faiblesses.

En tant que force, elle permet une meilleure intégration et une normalisation des personnes atteintes de démence au sein du public accueilli.

- > Aménagements architecturaux et éléments de mobilier;
- > Baignoires et W.C. adaptés et en nombre suffisant ;
- > Matériel médicalisé en suffisance;
- > Sécurité (rampes d'accès, barres d'appui, etc.);
- > Espace: dimensions minimales des pièces communes et privatives;
- > Taille obligatoire des baies vitrées: lumière, vue, oiseaux, etc.;
- > Espaces communs caractérisés ainsi par la législation: favorisant la rencontre, aménagés de façon agréable, garantissant le caractère de lieu de vie et permettant de mieux s'identifier au caractère domiciliaire.

Au sein des MRS, nous voyons apparaître de plus en plus d'espaces sécurisés qui bien qu'ils ne répondent pas aux prescriptions du décret relatif aux unités spécialement adaptées aux personnes désorientées, offrent un accueil sécurisant et de qualité aux personnes atteintes de démence.

Dans une réflexion d'autocritique et d'individualisation de la maison concernée, cette pratique nous semble être un point positif, susceptible de diminuer l'usage de contentions individuelles de type harnais, bracelets ou ceinture (notons cependant qu'un service sécurisé consiste bien en une contention collective) et de favoriser la déambulation libre et sans danger.

### *Points faibles par rapport aux personnes atteintes de démence*

De nombreux points forts ont également leurs revers, plus particulièrement une présence majoritaire de personnes dépendantes au sein de la MRS qui entraîne les conséquences suivantes:

- > Peu d'entraide est possible de la part des résidents indépendants (qui ne sont pas ou peu présents).
- > La structure MRS est fortement médicalisée (il s'agit d'une structure de soins), ce qui peut entraîner une diminution de l'aspect familial et domestique et moins de "chaleur" familiale; elle peut transformer la personne atteinte de démence en un objet de soins passif.
- > Le personnel présent est surtout du personnel de soins: quand verrons-nous un déploiement des psychologues en institution tant auprès des résidents que du personnel? Quand verrons-nous ces approches psychologiques intégrées dans la mesure du possible par toutes les catégories de personnel, au cœur de leurs approches respectives?
- > La présence du personnel de réactivation ne favorise pas toujours la réflexion pluridisciplinaire si l'accès à la parole et le lieu où exprimer cette parole ne leur sont pas laissés au sein de l'institution.
- > Malgré la volonté affichée du législateur "d'humaniser" les lieux de vie, les aménagements architecturaux reflètent bien souvent des structures de type hospitalier, réparties le long de couloirs. Elles montrent peu d'originalité et sont rarement le résultat d'une réflexion gériatrique aboutie et partagée avec les équipes de terrain, sur les besoins réels des personnes atteintes de démence au niveau de l'organisation de l'espace.

Comme en MRPA, nous déplorons que la priorité se concentre sur les besoins physiologiques et sécuritaires aux dépens des autres besoins que nous avons mis en évidence.

Il nous semble que cette tendance historique a été grandement relayée avec la philosophie Maslow-Henderson et ses conséquences, même si la conclusion se doit de ne pas être trop hâtive, la volonté de sortir des sentiers battus, dans les limites de la loi et des possibilités du quotidien, est toujours laissée à l'appréciation de la direction et du personnel de l'établissement en question. Néanmoins, si les soins sont nécessaires, ils ne suffisent pas à un accueil de qualité des personnes vivant une forme de pathologie aussi complexe, évolutive et multiforme que sont les syndromes démentiels.

## **4. En conclusion**

En général, la qualité des soins en MRS des personnes atteintes de démence ne laisse pas à désirer. Il nous semble que les aspects sécuritaires, et dans une moindre mesure relationnels, sont envisagés.

En revanche, ce type de prise en soins des personnes atteintes de démence risque de développer petit à petit une vision réductrice de la personne âgée souffrant de démence, réduite aux divers aspects médicaux et physiologiques de la pathologie, en occultant ses autres dimensions communicationnelles, émotionnelles, psychologiques, relationnelles et sensorielles. Néanmoins, nous avons pointé de nombreuses évolutions et certaines se verront illustrées au chapitre suivant. Au sein d'une MRS, il est possible de créer de petites unités sécurisées et apaisantes, ce que l'exemple du snoezelen de Saint Joseph à Temploux illustre, ou d'offrir une prise en soins basée sur la validation, comme aux Sorbiers à Bolinne. Ces exemples nous montrent que rien n'empêche une MRS d'envisager une prise en soins plus globale des résidents atteints de démence, en respectant leur autonomie et en équilibrant liberté et sécurité grâce à des démarches de type architectural, communicationnel, émotionnel, psychologique, relationnel ou sensoriel.

▼ SECTION 3

## Les unités adaptées à l'hébergement des personnes âgées désorientées et les cantous

### 1. Historique

La notion de "cantou" est à l'origine de la réflexion sur les unités spécifiques d'accueil et d'hébergement des personnes âgées désorientées, dans le cadre du décret du 5 juin 1997, modifié par celui du 6 février 2003.

Les cantous sont apparus dans les années 60 aux États-Unis et en Grande-Bretagne, puis dès 1976, en France, dans la maison de repos Georges Causanel, au Foyer Émilie de Rodat à Rueil-Malmaison (Hauts-de-Seine, France). En occitan, le terme "cantou" désigne aussi le coin du feu, avec ses différentes connotations: famille, chaleur, aide, écoute, etc. Il désigne une petite unité d'espace de vie communautaire qui recrée l'ambiance du coin du feu, le chez-soi où les personnes prennent part aux activités de la vie quotidienne.

En Belgique, le concept a été importé par Robert Devillers et Edouard Behets Wydemans sur la base de trois constats:

- > Le problème de la qualité de vie médiocre des résidents dits "perturbés";
- > La culpabilité des familles lors des "placements";
- > Le peu de formation des soignants, et partant leur démotivation et leur fatigue à s'occuper de ce type de résidents.

"Devant l'échec de l'approche classique des soins en institution, pourquoi ne pas tenter une approche qui sans évacuer les soins indispensables, s'occuperait du patient dans sa globalité, celle-ci incluant son histoire, son environnement et un projet de vie? C'était justement ce qui se faisait à l'étranger, dans les cantous" (220).

Au fur et à mesure, la formule s'est affinée. Les principes guidant l'action mise en œuvre dans les cantous sont les suivants:

220 Ministère des Affaires Sociales et de la Santé de la Région Wallonne, Bien Vieillir, bien vivre en Wallonie, p. 73.

- > *Le principe de communauté*: d'une part, tous les acteurs au sein de la communauté vont participer ensemble à la vie quotidienne de celle-ci. Les intenses relations de proximité du petit groupe vont dessiner des normes affectives et des références claires pour le quotidien. Ainsi, un support d'assistance fondamental à la personne âgée et un support thérapeutique dans le cas d'une démence seront créés sur la base de la convivialité et de la solidarité (221). D'autre part, cette communauté doit s'intégrer dans la communauté extérieure qui l'entoure, en maintenant les relations avec la famille, les amis, le voisinage (222).
- > *Le principe de subsidiarité*: le personnel et la famille ne doivent pas "se substituer à la personne âgée, mais fournir une aide dans le sens d'un accompagnement. Les aidants, quels qu'ils soient, ont toujours comme premier objectif de préserver et si possible d'améliorer l'autonomie et les relations de ceux qu'ils aident" (223). Comme le rappelle G. Causanel, "accompagner, c'est marcher à côté de l'autre en veillant sur lui et en l'aidant" (224).
- > *Le principe de participation*: ce principe s'étend à tous les protagonistes de la vie communautaire:
  - la participation des usagers de la vie quotidienne selon un mode de vie communautaire;
  - la participation responsable de l'entourage à la prise en charge des besoins du groupe;
  - la participation responsable du personnel polyvalent et stable à la prise en charge des personnes accueillies (225)

En se basant sur le concept et sur l'expérience des cantous, le législateur wallon a prévu l'agrément d'unités d'accueil spécifiques pour personnes âgées désorientées afin de rencontrer les besoins spécifiques des personnes âgées atteintes de démence modérée à sévère.

221 Vercauteren, R., Predazzi, M., & Loriaux, M., Une architecture nouvelle pour l'habitat des personnes âgées, Pratiques Gérontologiques, Editions ERES, 2001, p 62

222 Vercauteren, R., Predazzi, M., Loriaux, M. & Fernando, M, Des lieux et des modes de vie pour les personnes âgées, Expériences et analyses pluridisciplinaires internationale, Nantes, Cool, Editions ERES, Pratique du champ social, 2000, p 363

223 Carlson, A., Où vivre vieux? Quel éventail de cadres de vie pour quelles personnes vieillissantes?, Fondation Roi Baudouin, 1998, p 132

224 Vercauteren, R., Predazzi, M., Loriaux, M. & Fernando, M, op.cit.,p 363

225 Extrait du site www.cantous.be

## 2. Base légale

En Région wallonne: le chapitre 7 de l'Annexe II de l'arrêté du Gouvernement wallon du 3 décembre 1998 - Normes spécifiques relatives à l'accueil et à l'hébergement des personnes âgées désorientées dans une unité adaptée.

À Bruxelles, rien n'est prévu à ce jour mais la question est posée.

## 3. Définition et description

### *Définition*

Il s'agit d'une unité spécialement adaptée aux personnes âgées désorientées, favorisant l'autonomie collective et individuelle grâce à la création d'un environnement s'inspirant d'un cadre de vie à caractère familial.

L'accueil et l'hébergement des personnes âgées désorientées peuvent être organisés soit dans la maison de repos même, soit dans une unité spécialement adaptée pouvant bénéficier d'un agrément spécial s'il s'agit de personnes souffrant de démence. Dans ce cas, l'unité favorise l'autonomie collective et individuelle grâce à la création d'un environnement s'inspirant d'un cadre de vie de type familial.

Pour assurer l'aménagement et la stimulation d'un rythme de vie normal au quotidien, le cantou propose des activités structurées et compréhensibles par le patient, le maintien des relations sociales, l'entretien et la valorisation des capacités restantes.

La participation des résidents qui s'inspire de la dynamique des groupes restreints (5 résidents au minimum et 15 résidents au maximum) doit favoriser les liens avec la famille et l'entourage des résidents de manière à les impliquer dans le projet mené par l'unité, et permettre la formation d'une communauté de vie homogène.

### *Population hébergée*

Ces unités sont destinées à des personnes souffrant de démence, par exemple de la maladie d'Alzheimer, et donc en perte d'autonomie. La désorientation n'est pas un critère suffisant pour être orienté vers ce type d'unité. Selon les principes mêmes des cantous, la capacité de participer à la vie communautaire doit rester acquise.

Dans une unité adaptée telle qu'un cantou par exemple, elles peuvent trouver un lieu favorable à la communication, l'entraide, les relations. L'autonomie collective est visée, chaque personne âgée étant encouragée à exploiter toutes ses potentialités et invitée à participer selon ses possibilités à tous les actes de la vie quotidienne (préparation des repas, vaisselle, etc.).

En Wallonie, les unités adaptées à l'accueil des personnes âgées désorientées comprennent 15 résidents maximum. Elles bénéficient d'un budget propre qui permet aux résidents de choisir leur alimentation et leurs animations et associent intimement la famille au projet de vie. Elles disposent de sources de financement identiques à celles des maisons de repos <sup>(226)</sup>.

Selon un calcul de probabilité réalisé par le Conseil wallon du troisième âge, la population potentielle qui pourrait être hébergée dans ce type d'unité, c'est-à-dire des résidents qui obtiennent un score de 4 aux deux éléments de l'échelle psychique (échelle de Katz) et qui ne sont ni grabataires, ni totalement dépendants sur le plan de la mobilité, s'élève à 9,5 % des personnes âgées hébergées en maison de repos ou en maison de repos et de soins, soit environ 4 000 personnes <sup>(227)</sup>.

### *Taille de l'offre*

En date du 21 avril 2005, le Conseil wallon du troisième âge constatait dans un avis que seules 9 maisons de repos (sur 10 unités) avaient reçu l'agrément spécifique à l'accueil et à l'hébergement de personnes âgées désorientées <sup>(228)</sup>.

### *Architecture*

Tout d'abord, les principes légaux définis pour les MRPA s'appliquent bien sûr à ces unités spécifiques.

Les normes spécifiques relatives à l'accueil des personnes âgées désorientées précisent <sup>(229)</sup> que l'accueil et l'hébergement sont organisés à l'intérieur de la maison de repos, mais dans un lieu distinct. On entend par lieu distinct, un immeuble ou une partie d'immeuble affectée exclusivement à l'unité.

226 Chapitre 7, annexe II de l'Arrêté Royal de 3 décembre 1998

227 Conseil Wallon du Troisième Age, La faisabilité des unités d'accueil spécifiques pour personnes âgées désorientées, avis du 21 avril 2005.

228 Conseil Wallon du Troisième Age, op.cit.

229 Annexe II de l'Arrêté Royal de 3 décembre 1998

### 1. Les espaces communs avec affectation précise

Un lieu de vie unique et polyvalent compose les espaces communs. Il doit avoir une superficie minimale de 60 m<sup>2</sup> et comprendre un espace cuisine accessible et adapté, une table unique autour de laquelle toute la communauté de vie se rassemble, ainsi qu'un espace de repos avec des fauteuils.

### 2. Les espaces communs sans affectation précise

La législation ne précise rien à ce sujet, mais on constate dans bien des cas que la présence d'une circulation fermée, ouverte sur l'extérieur permet à la personne désorientée de déambuler en sécurité.

### 3. Les espaces privés

Les chambres des résidents sont de préférence individuelles et attenantes au lieu de vie. Certains préconisent que la distance qui sépare chaque chambre du lieu de vie soit la même pour toutes <sup>(230)</sup>.

### 4. La lumière

Tout comme les chambres, le lieu de vie doit être suffisamment éclairé naturellement et présenter au moins une vue sur l'extérieur pour permettre au résident d'être en constante relation avec celui-ci.

### Éléments de sécurité

Dans une unité adaptée à l'hébergement des personnes désorientées, la mise en place de systèmes de sécurité est très importante. Étant donné les risques d'errance favorisés par la désorientation, une attention particulière s'impose et l'accès vers l'extérieur doit être sécurisé par un moyen technique approprié mais garantissant une liberté de mouvement aux résidents. De même, comme ils n'ont pas toujours conscience de leur environnement, il faudra abolir l'emploi d'éléments dangereux tels que des coins saillants, des cuisinières au gaz, etc.

La sécurisation des résidents désorientés passe également par un encadrement humain assuré par un personnel compétent et correctement formé, qui fait preuve d'une grande capacité d'adaptation et d'un investissement important.

### Personnel en fonction

L'arrêté royal précise que le personnel doit avoir une certaine polyvalence qui permet tant à l'infirmière qu'au kinésithérapeute ou à l'aide-soignante d'apporter des soins et d'apaiser l'autre et d'assurer quotidiennement la coordination des activités se déroulant sur le lieu de vie. Au moins un membre du personnel devra être présent en permanence. Le personnel est tenu de participer à une formation permanente interne ou externe de deux jours par an.

### 4. Points forts et points faibles des unités adaptées à l'hébergement des personnes âgées désorientées dans l'accueil des personnes âgées atteintes de démence

Ces unités ont été spécialement pensées pour des personnes présentant des symptômes de désorientation. À l'analyse, quels sont leurs points forts et leurs points faibles? En plus de cette analyse théorique, le chapitre qui suit présente une analyse des Cantous de Mariemont et du Cantou l'Oasis de Bolinne à laquelle nous renvoyons le lecteur.

### Points forts par rapport aux personnes atteintes de démence

#### La petite taille de la structure

Les structures de ce type sont de petite taille: 15 personnes maximum. À nos yeux, cela constitue un avantage important qui facilite l'individualisation des prises en soins et l'orientation spatiale, temporelle et identitaire des résidents. À 15 personnes, la dynamique de groupe est possible tout en évitant la promiscuité, le bruit et le stress dus aux grands groupes, d'autant plus que la législation a réglementé la superficie du lieu de vie qui ne peut être inférieure à 60 m<sup>2</sup>.

L'aménagement d'un cantou doit être le plus domestique et familial possible, avec la récréation d'espaces de vie tels qu'une salle de séjour, une cuisine et une salle à manger meublée d'une grande table. Au sein de ces espaces, la vie est principalement collective et permet la communication individualisée.

- La participation aux actes de la vie quotidienne.
- L'aspect sécurisé: les cantous sont des espaces sécurisés dont les avantages ont déjà été énumérés.

230 Vercauteren, R., Predazzi, M., Loriaux, M. & Fernando, M, op.cit.,p 367

- La recherche architecturale: issus d'une réflexion plus récente, les cantous bénéficient parfois d'un aménagement de l'espace mieux réfléchi par rapport aux besoins des personnes âgées désorientées (des conceptions circulaires, des espaces de déambulation, un jardin, etc.).
- Le partage par le personnel et les personnes âgées des mêmes espaces, ce qui crée une complicité, un partage et une proximité.
- L'accueil de personnes âgées désorientées uniquement: ce regroupement évite les désagréments de la mixité préalablement expliqués et permet une prise en soins globale et adaptée. Il permet une professionnalisation accrue du personnel qui est d'ailleurs tenu de suivre une formation continue deux jours par an.
- La solidarité entre le personnel, la famille et les personnes âgées: la famille étant invitée à participer aux tâches simples de la vie quotidienne comme à la participation du repas, aux activités de promenades, etc. Cette intégration des familles permet de diminuer chez celles-ci le sentiment de culpabilité souvent présent.

L'aménagement de l'espace ainsi pensé permet de prendre davantage en considération les besoins situationnels, communicationnels et relationnels. La structuration de la journée, le côté "comme chez soi" requiert la participation aux actes de la vie quotidienne. Cela constitue un élément de continuité, de stimulation des capacités, des praxies (manipuler, peler, éplucher, laver, etc.), des sens (odeurs de cuisine, couleurs des légumes, goûts...), etc.

Au niveau du personnel, il est souvent prévu que le personnel soit spécifiquement attaché au cantou. Il est pluridisciplinaire et peu nombreux. Ces éléments permettent de créer un sentiment de proximité et de familiarité propice au développement de relations plus profondes.

Le principe poursuivi dans les cantous (communauté, subsidiarité et participation) permettent la mise en pratique des valeurs mises en avant plus haut dans ce travail: autonomie, participation, liberté, considération, individualisation.

### *Points faibles par rapport aux personnes atteintes de démence*

*La nécessité d'être toujours capable de participer aux actes de la vie quotidienne pour rester dans l'unité.*

En effet, l'accueil dans les cantous est basé sur la participation aux activités de la vie quotidienne. La conséquence qui en découle est que lorsque quelqu'un n'est plus capable d'y participer, il n'a plus sa place au cantou. Il doit alors intégrer la section MRS de l'institution même, si elle existe, ou celle d'une autre institution. Il subit ainsi une perte importante de ses repères (au niveau de l'architecture, du personnel de soins, de la structuration de la journée, etc.) à un moment où, nous l'avons déjà mentionné, ses facultés d'adaptation sont de moins en moins efficaces et flexibles.

Il nous semble que cette limite est l'inconvénient majeur des cantous, parfois contourné par certains porteurs de projets ayant réfléchi à la problématique. Par exemple, certains ont prévu des chambres entourant le lieu de vie et munies de grandes fenêtres donnant sur le lieu de vie, ce qui garantit une participation ne fût-ce que passive le jour où la personne doit éventuellement rester alitée. Dans le chapitre qui suit, nous illustrons une stratégie alternative proposée par les Cantous de Mariemont.

- L'aspect sécuritaire (porte extérieure verrouillée, avec code, etc.) et ses conséquences, déjà mentionnées plus haut. Certains cantous vivent en totale autarcie et fermés sur eux-mêmes, ce qui empêche toute remise en question ou renouvellement consécutifs au regard extérieur. On remarque dans certains cas que cette autarcie entraîne une diminution de la remise en question du personnel et de la direction, avec parfois une diminution de la qualité de l'accompagnement (peu d'activités, activation théorique des capacités préservées, apathie, etc.).
- L'accueil exclusif de personnes âgées désorientées: le revers de la médaille, c'est son aspect "ghetto". À ce sujet, on pointera également la difficulté qu'ont certaines familles qui observent les autres résidents de l'unité, d'admettre la similitude de l'état de santé de leur parent et qui craignent une dégradation plus rapide dans ce type d'environnement homogène.

- Une architecture encore trop classique: même si la réflexion architecturale est de plus en plus présente dans les cantous, il nous semble qu'elle manque d'originalité et d'audace, qu'elle peine à se départir des clichés propres aux maisons de repos et à mettre vraiment en œuvre les principes – bien connus aujourd'hui - qui facilitent l'orientation et l'apaisement des angoisses.
- La permanence du personnel, qui bien qu'offrant des avantages sur le plan des repères et de la familiarité, présente également des inconvénients: en effet, la lourdeur psychologique de cet accompagnement si prenant peut être ressentie avec beaucoup d'acuité par ce personnel à rotation très faible. De plus, le résident obligé de changer de milieu en raison de l'aggravation de son état de dépendance ou de sa perte d'autonomie, risque de ressentir un choc d'autant plus grand que le personnel qui l'accompagnait et avec lequel il avait établi des liens si proches, ne pourra le suivre dans sa nouvelle unité.

#### 4. En conclusion

Nous considérons que les cantous, une approche novatrice mais expérimentée qui cumule les soins à prodiguer et une prise en soins de la personne dans sa globalité, permet de mieux répondre aux besoins communicationnels, émotionnels, psychologiques, relationnels et sensoriels, sans que les besoins physiologiques en pâtissent.

Néanmoins, il nous semble que la nécessité de quitter le cantou lorsque la maladie évolue est une restriction importante à ne pas négliger au moment du choix d'un lieu de vie adapté à ses propres besoins ou à ceux d'un parent.

De plus, il faut veiller à ce que l'aspect sécuritaire ne prenne pas le dessus, et nous rencontrons couramment des personnes lourdement contentionnées dans les unités spécialisées, que la contention soit médicamenteuse ou physique.

Pour offrir un accueil de qualité aux personnes âgées atteintes de démence, un cantou devrait être soutenu par les valeurs que nous avons énoncées. Ces valeurs devront se concrétiser par les différentes approches proposées, sous peine de voir les cantous se dénaturer et se transformer en "parcs à vieux".

Nous courons le risque de voir se créer des cantous qui n'en ont que le nom (et certaines situations actuelles en sont de malheureux exemples) et se contentent de respecter les normes en termes d'architecture et de personnel, sans réserver au projet de vie adapté et à la prise en soins individualisée la place que ce type de projet prône avant tout. Se dire "cantou" n'est pas un gage de qualité et nous devons nous tenir sur nos gardes.

#### ▼ SECTION 4

### La résidence-services (RS)

#### 1. Base légale

En Région wallonne:

- > Le décret du 5 juin 1997 relatif aux maisons de repos, résidences-services et centres d'accueil de jour pour personnes âgées et portant création du Conseil wallon du troisième âge (M.B. du 26.06.1997, p. 17043) et le décret du 6 février 2003 modifiant le décret du 5 juin 1997 (M.B. du 12.03.2003, p. 11889);
- > L'arrêté du Gouvernement wallon du 3 décembre 1998 portant exécution du décret du 5 juin 1997 relatif aux maisons de repos, résidences-services et centres d'accueil de jour pour personnes âgées et portant création du Conseil wallon du troisième âge (M.B. du 27.01.1999, p. 2221), modifié par l'arrêté du 15 janvier 2004 (M.B. du 26.03.2004, p. 17565).

En Région bruxelloise COCOF:

- > Le décret de la Communauté française du 10 mai 1984 relatif aux maisons de repos pour personnes âgées (M.B. du 15.06.1984);
- > Le règlement de la Commission communautaire française de Bruxelles-Capitale du 17 décembre 1993 concernant les habitations pour personnes âgées, les résidences-services et les complexes résidentiels proposant des services et les maisons de repos (M.B. du 29.01.1994);
- > Les arrêtés du Collège de la Commission communautaire française des 28 mai 1998 (M.B. du 06.12.1997) et 19 juin 1997 (M.B. du 26.08.1997) modifiant le Règlement fixant la procédure relative à l'autorisation de fonctionnement provisoire à l'agrément, au refus et au retrait d'agrément et à la fermeture des établissements visés à l'article 1er du décret du 10 mai 1984 relatif aux maisons de repos pour personnes âgées et déterminant

les modalités d'octroi de l'accord de principe visé à l'article 2bis du décret du 10 mai 1984 relatif aux maisons de repos pour personnes âgées.

En Région bruxelloise COCOM:

- > L'ordonnance du 20 février 1992 relative aux établissements hébergeant des personnes âgées et l'arrêté du collège réuni du 14 mars 1996 fixant les normes d'agrément auxquelles doivent répondre les établissements hébergeant des personnes âgées;
- > L'arrêté du collège réuni de la Commission communautaire commune du 7 octobre 1993 fixant la procédure relative à l'autorisation de fonctionnement provisoire, à l'agrément, au refus et au retrait d'agrément et à la fermeture des établissements hébergeant des personnes âgées (M.B. du 04.12.93);
- > L'arrêté du collège réuni du 14 mars 1996 fixant les normes d'agrément auxquelles doivent répondre les établissements hébergeant des personnes âgées (M.B. du 04.04.96).

## 2. Définition et description

### *Définition*

Les résidences-services offrent aux personnes âgées de soixante ans au moins des logements particuliers ainsi que des services auxquels elles peuvent librement faire appel <sup>(231)</sup>. L'idée de ces résidences-services est de permettre à leurs résidents de mener une vie indépendante, dans des studios ou appartements privés, tout en bénéficiant de divers services. Ces résidences, nous rappelle le professeur Carlson, tiennent à la fois du domicile et de l'institutionnel. "D'un côté, pour les personnes, elle (la résidence-services) est un lieu fait de studios ou d'appartements on ne peut plus privés, de l'autre, sur le plan de la protection, ces domiciles privés sont encadrés au sein d'une institution soumise à un prescrit légal spécifique" <sup>(232)</sup>.

231 "Un ou plusieurs bâtiments, quelle qu'en soit la dénomination, constituant un ensemble fonctionnel, géré par un pouvoir organisateur qui, à titre onéreux, offre à des personnes âgées de soixante ans au moins, des logements particuliers leur permettant de mener une vie indépendante ainsi que des services auxquels elles peuvent faire librement appel". (AGW 03/12/98, annexe III, chap. 12).

232 Carlson, A., op. cit., p. 28.

Trois types de services sont prévus par le décret:

- > Les services obligatoirement fournis sont l'entretien des parties communes en général et les vitres des logements particuliers, ainsi qu'un système d'appel permettant d'entrer en contact avec le personnel de garde.
- > Les services obligatoirement mis à la disposition des résidents sont la possibilité de prendre trois repas par jour, de faire nettoyer les logements privés et entretenir leur linge.
- > Les services facultatifs varient d'une résidence à l'autre <sup>(233)</sup>.

Les locaux, équipements et services collectifs de la résidence-services sont également accessibles à d'autres personnes âgées de soixante ans au moins.

Les résidences-services sont rattachées à une maison de repos ou à une maison de repos et de soins.

Elles sont souvent appelées "seniorities" (en référence au public hébergé) ou "seigneuries" (en référence à la classe plutôt aisée qui les fréquente).

À Bruxelles, jusqu'en 2007, aucune disposition n'avait été prise par la COCOF en ce qui concerne la reconnaissance des résidences-services <sup>(234)</sup>. En COCOM, l'ordonnance du 20 février 1992 prévoit des normes (précisées par l'Arrêté du collège réuni du 14 mars 1996) applicables aux résidences-services et aux complexes résidentiels qui proposent des services <sup>(235)</sup>. L'article 2.2 les définit comme suit: "un ou plusieurs bâtiments, quelle qu'en soit la dénomination, constituant fonctionnellement un ensemble et comprenant des logements particuliers permettant aux personnes âgées une vie indépendante, ainsi que des équipements communs de services auxquels elles peuvent faire librement appel." L'article 3 précise que l'ordonnance est applicable à tout établissement visé à l'article 2.2°: "dans lequel le logement ainsi que des aides ou des soins, soit familiaux, soit ménagers, soit infirmiers sont fournis à titre onéreux à des personnes âgées qui y résident habituellement".

Le décret du 6 février 2003 modifiant celui du 5 juin 1997 prévoit dans ce même article 2.2, des exceptions dans le cadre desquelles certains logements ne sont pas considérés comme des résidences-services au sens du présent décret. C'est par exemple le cas, et nous y reviendrons dans la section 4,

233 AGW 03/12/98, Annexe III., chapitre 3.

234 COCOF, Circulaire ministérielle du 1er trimestre 1994.

235 COCOM, Circulaire ministérielle du 1er août 1996.

des habitations pour ménages âgés et des centres de services communs qui se fondent respectivement sur l'arrêté du Régent du 2 juillet 1949 et sur le décret de la Communauté française du 30 juin 1982 (voir point suivant).

### *Population hébergée*

Les résidences-services s'adressent à des personnes de 60 ans au moins, seules ou en couple, ayant une certaine autonomie, la volonté de rester indépendantes et l'envie de mettre l'accent sur leur vie sociale. Ce sont des personnes qui recherchent un équilibre entre la sécurité, le confort et l'indépendance et se trouvent dans la catégorie O de l'échelle de Katz.

La résidence-services ne s'adresse donc pas à des personnes en perte d'autonomie.

### *Taille de l'offre*

La construction des résidences-services a d'abord connu un essor important en Flandre où le nombre d'unités de logement agréées est passée de 1217 au 1<sup>er</sup> janvier 1993 à 7112 en 1997 <sup>(236)</sup>.

Pour la Région de Bruxelles-Capitale, Deschamp et al. <sup>(237)</sup> signalent que 4 administrations locales ont fait construire 145 logements et 149 résidence-services. Ils sont inclus dans les services classiques pour personnes âgées, à savoir les homes pour personnes âgées. En 1996, 32 de ces logements relevaient de la compétence de la Communauté flamande <sup>(238)</sup>.

En juin 2000, selon les listes d'agrément, la Région wallonne comptait 785 places dans les résidences-services. En ce qui concerne Bruxelles-Capitale, en septembre 2000, aucune place n'était agréée par la COCOM ou la COCOF. <sup>(239)</sup>

### *Architecture*

Pour être agréée en tant que telle, une résidence-services doit comprendre 5 logements au minimum et 50 au maximum <sup>(240)</sup>.

Le ou les bâtiment(s) constituant un ensemble fonctionnel doivent offrir deux types d'espaces: des espaces communs et des espaces privés

#### *1. Les espaces communs*

Des espaces collectifs tels qu'une salle à manger, un salon, une salle polyvalente, une buanderie, un W.C. Ils sont librement accessibles par les résidents.

Si la structure compte plus d'un étage, un ascenseur accessible aux personnes à mobilité réduite est obligatoire. Il sera suffisamment grand pour accueillir une chaise roulant avec un aidant.

#### *2. Les espaces privés*

Les logements particuliers doivent avoir une superficie minimale de 35m<sup>2</sup>. Dans le cas exclusif de la dérogation prévue à l'article 30bis du décret du 05/06/97, le logement pourra faire 20m<sup>2</sup> lorsqu'une seule personne y habite et 28m<sup>2</sup> dans le cas d'un couple.

Cette superficie est subdivisée en un espace jour et un espace nuit. Chaque logement doit être équipé d'un espace cuisine et d'une salle de bain. Le tout sera adapté aux besoins du résident.

#### *3. La lumière*

Les fenêtres offriront un éclairage naturel suffisant des pièces de séjour et des chambres. Elles seront placées de manière à permettre une vue normale sur l'environnement extérieur sans risque de chutes.

Les couloirs et installations sanitaires doivent disposer d'un éclairage de nuit suffisant pour assurer la sécurité des déplacements des résidents <sup>(241)</sup>.

### *Éléments de sécurité*

Un système d'appel permettant d'entrer en contact avec le personnel de garde doit obligatoirement être fourni dans la résidence-services 24 heures sur 24.

236 Pacolet et al., 1998

237 Deschamp et al., 1998, cité par Pacolet et al. 1998

238 Pacolet et al., 1998

239 Gazon, R., Ylieff, M., Fontaine, O., Dispositifs institutionnels d'aide et de soins aux personnes âgées, rapport de synthèse, Qualidem.

240 AGW 03/12/98, Annexe III., chapitre 1.

241 AGW 03/12/98, Annexe III., chapitre 2.

### *Personnel en fonction*

La résidence-services prend ses dispositions pour avoir le personnel nécessaire pour garantir les services offerts. Dans le cas où la résidence est liée fonctionnellement à un autre établissement tel qu'une MRPA ou une MRS, le personnel peut être commun. Dans les autres cas, la résidence fera appel à des services extérieurs <sup>(242)</sup>.

Le personnel permanent assure les services fournis obligatoirement, les services mis obligatoirement à la disposition des résidents et les services facultatifs.

L'arrêté royal du 19 décembre 1997 <sup>(243)</sup> précise que les personnes âgées qui habitent la résidence-services bénéficient du même financement des soins qu'à domicile (remboursement à l'acte ou selon un forfait journalier des soins infirmiers aux personnes dépendantes).

### **3. Points forts et points faibles des résidences-services dans l'accueil des personnes âgées atteintes de démence**

L'analyse met en évidence que les besoins des personnes âgées atteintes de démence sont très peu rencontrés en résidence-services. À l'origine, celle-ci n'était d'ailleurs pas prévue pour ce type de public.

Néanmoins, nous pouvons dire que les besoins psychologiques tels que les besoins d'autonomie et de liberté y sont très présents et sont à la base d'un tel projet.

La question qui nous intéresse est de savoir si un maximum de libertés individuelles et d'autonomie correspond aux besoins d'une personne atteinte de démence. En fait, en résidence-services, les valeurs de liberté et d'autonomie sont telles qu'elles limitent le maintien d'une personne à un stade de démence même modéré dans ce type de résidence.

Même si sur le plan du besoin de sécurité, les normes prévoient une permanence 24 heures sur 24 et une réponse immédiate à tout appel du résident, il nous faut nuancer ces arguments souvent utilisés à des fins commerciales et mettre en garde contre les

limites de cette permanence. Le personnel peut intervenir de manière sporadique et pour des besoins strictement limités.

Sur le plan des besoins physiologiques, des repas peuvent être servis quotidiennement et pallier l'incapacité de cuisiner. Néanmoins, si la dépendance et donc la prise en soins deviennent trop importantes (si la personne a besoin par exemple d'être nourrie et lavée quotidiennement), la résidence-services ne peut pas assurer cette permanence. À noter que des équipes de soutien peuvent intervenir en complément, tout comme à domicile.

Par ailleurs, même si la MRPA ou la MRS à laquelle la résidence-services est rattachée donne la priorité au résident qui souhaite s'y faire héberger, ce déménagement représentera une nouvelle rupture et un nouveau deuil. D'un autre côté, le fait d'avoir vécu dans une résidence-services aura déjà permis une acclimatation progressive à la vie institutionnelle et diminuera le choc du relogement.

En ce qui concerne la création de liens entre les résidents ou les résidents et le personnel, ils sont en général très faibles (à quelques exceptions près), étant donné le caractère privatif et individualiste de la résidence-services. L'aspect individuel y est prépondérant. Le peu de personnel présent n'a ni la formation ni le temps de répondre aux besoins communicationnels, émotionnels et relationnels spécifiques des résidents, ce qui est d'autant plus vrai lorsque ceux-ci vivent un processus démentiel.

### **4. En conclusion**

Il semble clair que la résidence-services est inadaptée à l'accueil de personnes souffrant de démence de longue durée. En raison du peu de contacts et de stimulations qu'elle offre, cette formule ne contribue pas à ralentir l'évolution du processus démentiel.

Certains affirment qu'elle pourrait constituer un maillon temporaire intéressant dans l'accueil des personnes âgées atteintes de démence. À un stade modéré, elle apporte sécurité et réponse aux besoins psychologiques et physiologiques. Néanmoins, avec l'évolution inéluctable de la maladie, elle montrera rapidement ses limites et il faudra très vite envisager un relogement pour éviter qu'elle ne devienne un lieu totalement inadapté voire dangereux.

<sup>242</sup> AGW 03/12/98, Annexe III., chapitre 11.

<sup>243</sup> Arrêté royal du 19 décembre 1997 fixant les conditions auxquelles doivent répondre les institutions, qui sans être agréées comme maisons de repos, constituent le domicile ou la résidence commune de personnes âgées, au sens de l'article 34, 12° de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994.

## ▼ SECTION 5

## L'habitat groupé et les petites unités de vie indépendantes

### 1. Base légale

L'habitat groupé et les petites unités de vie ne sont pas encadrés par un régime légal particulier. En Belgique, ce sont des innovations que le législateur, nous le voyons ci-dessous, a clairement exclues du régime des maisons de repos. Cela ne signifie pas qu'elles soient illégales: au contraire, une série de législations de droit commun s'y appliquent. En France en revanche, un décret régit les petites unités de vie <sup>(244)</sup>.

L'exposé des motifs joint au projet de décret modifiant le décret du 5 juin 1997 et adopté par le Parlement wallon le 12 mars 2003, commente l'article 2.2 en ces termes:

“La notion de résidence-services est précisée afin d'en exclure les structures regroupant des personnes qui tout en restant indépendantes, choisissent de se rassembler dans un même bâtiment afin de mettre en place des services collectifs auxquels elles font librement appel. La gestion collective de l'établissement sera appréciée au cas par cas. Pour qu'il y ait résidence-services, il faudra qu'un ou plusieurs pouvoirs organisateurs offrent à titre onéreux des logements et des services à des personnes âgées de plus de soixante ans.”

Il est donc clair que les habitats groupés de type participatif sont exclus du champ d'application du décret sur les résidences-services. C'est la gestion collective par les habitants qui les distingue des institutions dans lesquelles un ou plusieurs pouvoirs organisateurs offrent à titre onéreux le logement et des services, et qui les protège des éventuels abus d'un pouvoir organisateur peu scrupuleux.

Une base légale spécifique peut être utilisée pour mettre sur pied un type d'habitat groupé: la législation sur les “habitations pour vieux ménages” <sup>(245)</sup>

et celle sur les “centres de services communs” <sup>(246)</sup>. Ces deux législations distinctes réglementent des montages d'hébergement et de services qui, dans les faits, ressemblent à des résidences-services mais que le législateur wallon a soustraits à cette législation.

L'arrêté du Régent sur les habitations pour vieux ménages prévoit qu'un subside de construction ou de rénovation peut être octroyé par le Ministre (de la santé publique et de la famille) aux habitations pour vieux ménages. Les travaux pris en compte pour le subside sont des travaux de construction, d'agrandissement, de transformation ou de grosses réparations des habitations pour vieux ménages. Le taux du subside est normalement fixé à 60 % du montant total de la dépense à subventionner (art. 4). Pour que les travaux soient subventionnés, il faut que les bâtiments soient la propriété d'un organisme public: une commune, un CPAS, une association de communes ou une association de CPAS. Ce subside ne couvre pas l'équipement et le premier ameublement de ces établissements. Il ne couvre ni les frais de personnel, ni les soins.

En dehors de cette possibilité de subside, cet arrêté ne réglemente pas et n'organise pas ces types de logements. Il ne prévoit aucune norme architecturale et aucune norme d'encadrement quelle qu'elles soient.

En parallèle à ces structures d'hébergement, un décret de la Communauté française sur les centres de services communs donne la possibilité aux personnes morales de droit public ou privé sans but lucratif d'organiser des structures de quartier pour personnes âgées, où elles peuvent se rencontrer et s'entraider. Selon ce décret, un centre de services communs est un “centre où sont organisés et coordonnés sur place ou en dehors, des activités et des services en vue de prestations d'un caractère matériel, social, culturel ou récréatif, en faveur de personnes âgées vivant de manière autonome et de personnes qui y sont assimilables en raison de leur état” (art 2). Les activités proposées doivent avoir une utilité sociale (art. 5§2).

À ce jour, il semble qu'un certain nombre de communes disposent de ce type de logements rattachés à des centres de services communs, mais ils ont perdu leur caractère “alternatif” pour devenir de simples logements.

244 Décret “Petites Unités de Vie”, publié au Journal Officiel lundi 14 février 2005

245 Arrêté du Régent du 2 juillet 1949 relatif à l'intervention de l'Etat en matière de subsides pour l'exécution de travaux par les provinces, communes, associations de communes, commissions d'assistance publique, fabriques d'églises et associations des polders ou de waterings, MB. 22.07.1949.

246 Décret de la Communauté française du 30 juin 1982

## 2. Définition et description

### Définition

La formule de l'habitat groupé non spécifique aux personnes âgées est une notion hétérogène qui peut se définir de manière très différente selon les auteurs et les critères sur lesquels ils se basent.

Pour certains auteurs, l'habitat groupé non spécifique aux personnes âgées se définit de la manière suivante: "l'aboutissement de l'action concertée d'un petit groupe d'individus qui sont parvenus à façonner leur environnement immédiat à l'image de leur désir, et ce par un triple biais: l'action volontariste, l'action collective et l'action sur l'espace" (247).

Un autre point de vue est adopté par Ledent (248), qui a rédigé une courte étude sur les formules alternatives de logement pour personnes âgées en Belgique et principalement sur l'habitat groupé participatif. Ledent définit comme suit l'habitat groupé:

**Habitat:** ce terme se distingue du terme "hébergement" et met en valeur l'aspect privatif du logement. La personne "habite" dans son logement et n'y "réside" pas.

**Groupé:** ce terme souligne le fait que la personne qui habite dans cet habitat groupé n'est pas seule. Elle s'intègre dans un environnement où d'autres personnes vivent une situation semblable à la sienne. Ensemble, elles peuvent vivre plus facilement.

À ces deux notions, l'auteur ajoute le concept de "participatif" "parce que cette formule d'habitat implique une vie de groupe à divers degrés. Cet engagement plus ou moins important, découle d'une démarche formelle (respect des obligations des parties au travers d'un règlement d'ordre intérieur par exemple) et d'une démarche informelle qui s'élabore jour après jour, qui n'est jamais définitive parce que toujours remise en question et qui est propre à chaque groupe. Les personnes doivent s'organiser entre elles afin d'inventer un mode de vie propre à leur groupe tout en utilisant au mieux les potentialités de chacun" (249).

Dans son ouvrage de 1998, Carlson n'utilise pas directement le terme d'habitat groupé mais choisit de parler de "petite unité de vie": "*petite*, par oppo-

sition à tout ce qui est de grande dimension; *unité*, pour rendre à la fois le caractère unique et la cohésion interne de la vie communautaire; *de vie*, pour bien rendre l'idée d'une vieillesse s'inscrivant individuellement ou communautairement dans un projet de vie". L'auteur souligne les cinq caractéristiques de ces petites unités de vie: "leur insertion dynamique dans les géographies à dimension de quartier ou de village, leur petite taille, la combinaison d'un chez-soi intimiste et d'un chez-nous sécuritaire, la responsabilisation des habitants et de l'entourage familial et professionnel, et leur articulation autour d'un projet de vie." (250).

Dans ce rapport, nous définissons l'habitat groupé pour personnes âgées comme suit:

*Un cadre de vie destiné à des personnes âgées, alliant vie collective et privative, autogéré par ses habitants à des degrés divers, abritant en moyenne de 5 à 15 personnes, émanant d'une personne ou d'un groupe de personnes physique(s) ou morale(s), sans cadrage légal spécifiquement prévu et sans but de lucre.*

Les éléments les plus importants de cette définition sont (251)

- > L'équilibre entre la vie du groupe et la vie privative: certains moments de la vie se passent en groupe, d'autres pas. Les modalités de ces moments collectifs peuvent être très diverses.
- > L'équilibre entre les espaces collectifs et privés: un espace privé, intime, de taille et de style variable (d'une chambre à une maison) est toujours prévu pour chaque habitant.
- > L'autogestion par ses habitants: autogestion signifie gestion par soi-même et elle présuppose la suppression de toute distinction entre dirigeants et dirigés et l'affirmation de l'aptitude des hommes à s'organiser collectivement (Encyclopaedia Universalis). Le principe même de l'habitat groupé veut que les habitants, à travers divers organes, prennent des décisions concernant leur habitat et le gèrent jusqu'à un certain point. Cette notion est parfois appelée "participative".

>

247 Habitat et participation, 1984.

248 Ledent, D, Où mieux vivre vieux, Entre le chez soi et le home, des alternatives, rapport disponible auprès d'Habitat et Participation.

249 Ledent, D., op.cit., p. 3.

250 Carlson, A., op.cit, p. 87.

251 Pour plus de précisions sur la notion d'habitat groupé pour personnes âgées, nous renvoyons le lecteur à une précédente publication de la FRB "Où vivre mieux? Le choix de l'habitat groupé pour personnes âgées"

### *Population hébergée*

On ne parle pas d'hébergement ni de résident en habitat groupé et en petites unités de vie, mais d'habitant, parfois de locataire, en mettant en avant la démarche active. Généralement, les personnes qui entrent dans ce type d'habitat sont relativement autonomes, c'est d'ailleurs souvent un critère d'entrée. Cette autonomie est nécessaire, du moins au départ du projet, pour être capable de le gérer.

Un habitat groupé héberge environ 5 à 12-15 personnes.

À l'origine, l'habitat groupé n'est donc pas pensé pour des personnes en perte d'autonomie.

### *Taille de l'offre*

Il est actuellement difficile de recenser le nombre exact d'habitats groupés existant en Région wallonne et en Région de Bruxelles-Capitale, ces initiatives relevant parfois du domaine privé.

L'étude récente sur les habitats groupés, publiée par l'asbl Le Bien Vieillir dirigée par la Fondation Roi Baudouin, avait présenté neuf initiatives d'habitats groupés réalisés spécifiquement pour ou par des personnes âgées. <sup>(252)</sup>.

### *Architecture*

Il est difficile de définir une architecture "unique", propre aux habitats groupés. Les représentations-peuvent être multiples: appartements, immeubles d'appartements, ensembles de petites maisons, etc. Malgré cette diversité, les habitats groupés comportent les mêmes types d'espaces, même si leurs formes peuvent être très diverseselles aussi:

#### *1. Les espaces communs avec affectation précise*

Les espaces communs peuvent différer en nombre, en taille, en statut et en occupation. En fonction du projet commun mis en place par les habitants, ils seront un lieu de vie incontournable ou simplement un espace de rencontre occasionnel. En fonction de leurs statuts, ils pourront comporter un espace unique où se dérouleront toutes les activités. Ou il s'agira de plusieurs espaces généralement accolés les uns aux autres, où chaque pièce peut correspon-

dre à une activité propre. Ce peut être un salon, une salle à manger, une salle polyvalente, un garage, une buanderie, un atelier, etc.

Parfois, il n'y en a pas, parce que c'est le choix du groupe ou qu'il existe des contraintes architecturales.

#### *2. Les espaces communs sans affectation précise*

Ces espaces correspondent à la circulation commune et aux espaces extérieurs. Ils peuvent constituer des espaces de rencontres informelles: les couloirs, paliers et pas de porte, les jardins, allées et cours, etc.

#### *3. Les espaces privés*

Les espaces privatifs diffèrent en taille: une simple chambre, un appartement ou encore une maison. Dans tous les cas, l'espace privatif doit permettre à chaque habitant de se retirer de la vie collective lorsqu'il le désire et de continuer à vivre en toute liberté. Ils doivent être conçus pour permettre une appropriation aisée des habitants successifs (dépourvus de meubles, pièces pouvant accueillir des fonctions multiples...).

La relation spatiale entre les espaces privés et les espaces communs détermine en partie l'intensité et la fréquence des relations informelles.

La vie en habitat groupé est surtout une vie privative.

### *Éléments de sécurité*

- > *Le système d'appel*: un système de type "téléassistance" peut éventuellement être incorporé à l'habitat. Contrairement aux lieux de vie institutionnalisés, ce système d'appel n'est pas une ligne directe vers un aide-soignant, présent dans l'habitat. Il est raccordé à un système extérieur.
- > *Les aménagements*: l'habitat peut être aménagé pour permettre l'accès à des personnes en chaise roulante: ascenseurs, rampes, barres d'appui, douche à siphon, zones de rotation suffisantes, etc.
- > *Réglementation de protection contre l'incendie*: les habitats groupés sont considérés par le législateur comme des "immeubles". Ils doivent donc respecter les prescriptions légales qui les concernent: détecteur de fumée, sortie de secours, etc.

252 Charlot, V., Guffens, C., Où vivre mieux? Le choix de l'habitat groupé pour personnes âgées, Les éditions namuroises, Namur, 2006

### *Personnel en fonction*

Il n'y a pas de personnel soignant présent dans les habitats groupés. Chaque habitant fait appel lui-même aux prestataires extérieurs de son choix: médecin de famille, infirmière à domicile, aide-ménagère, repas à domicile, etc.

De plus, chaque habitant bénéficie du soutien du groupe: les plus valides aident les moins valides dans les tâches de la vie quotidienne.

### **3. Points forts et points faibles des habitats groupés dans l'accueil des personnes âgées atteintes de démence**

L'habitat groupé n'est manifestement pas destiné à des personnes atteintes de démence. Cependant, nous nous interrogeons ci-dessous sur d'éventuels éléments qui pourraient permettre une évolution de la réflexion vers un accueil plus qualitatif et en petites unités de vie, des personnes vivant un processus progressif de perte d'autonomie.

L'habitat groupé n'offre ni service direct ni soins. Si la personne qui y habite a besoin de soins, elle devra faire appel à des prestataires extérieurs pour répondre à ses besoins physiologiques. Mais ce besoin de soins infirmiers et médicaux est-il toujours présent? Dans la mesure où une présence infirmière 24 heures sur 24 n'est pas requise, le recours à des aides à domicile est possible. De plus, étant donné les valeurs d'entraide et de convivialité qui régissent les habitats groupés, les voisins sont présents pour soutenir la personne dans son processus démentiel et garantir – en partie – sa sécurité. Dans un rapport précédent <sup>(253)</sup>, nous avons mis en évidence le fait que lorsque les habitants ont vécu ensemble pendant un certain temps et ont créé des liens, nous observons une mobilisation autour des personnes en perte d'autonomie pour leur permettre de rester dans l'habitat où tous lui reconnaissent une place. Mais si chacun peut se mobiliser, le projet de vie en habitat groupé n'implique pas de devenir garde-malade. À l'entrée, la nécessité d'être autonome est un critère généralisé qui se justifie par le principe même d'autogestion des habitats groupés. Néanmoins, nous insistons sur le fait que quel que soit l'état de dépendance d'une personne, il lui reste des capacités décisionnelles qu'il nous appartient de stimuler et de garantir.

Par conséquent, les limites de la vie en habitat groupé pour une personne âgée atteinte de démence dépendront de l'importance, de l'implication de cette maladie sur la vie du groupe et de la manière dont chaque personne la gère.

En ce qui concerne les besoins architecturaux et de sécurité, des aménagements de l'espace (techniques ou architecturaux) peuvent assurer le bien-être dans la durée. La présence des voisins permet aussi de diminuer l'insécurité et de garder en permanence un œil bienveillant sur les allées et venues de la personne.

Par contre, le projet d'habitat groupé répond clairement aux valeurs d'autonomie, de valorisation, de familiarité et de liberté que nous avons mises en évidence dans ce rapport. Il permet dès lors d'apporter des éléments de réponse aux besoins communicationnels, émotionnels, psychologiques, relationnels, sensoriels et situationnels. Toutefois, nous mettons aussi en garde contre le fait que les différentes approches permettant de répondre à ces besoins, telles qu'une communication verbale adaptée ou une approche basée sur la stimulation des capacités préservées, ne s'improvisent pas. La bonne volonté ne suffit pas et des compétences professionnelles sont requises.

### **4. En conclusion**

Nous pensons qu'en général, l'habitat groupé ne convient pas à l'accueil des personnes âgées atteintes de démence. À l'entrée, le principe d'autogestion rend leur admission difficile et peu adéquate. Dans la durée, toutefois, les situations se complexifient, et il nous semble possible de continuer à y vivre sous les conditions énumérées, surtout en couple. Le soutien du groupe permet alors d'aider l'aidant en le soulageant et en partageant une part de son aide. En ce qui concerne la personne qui commence à souffrir de démence, le soutien du groupe et le mode de vie en habitat groupé peuvent lui permettre de mieux vivre le processus de perte d'autonomie.

L'habitat groupé peut dès lors être un maillon temporaire intéressant de leur accueil et, à un stade modéré, leur apporter la sécurité et répondre à certains besoins généralement moins pris en compte, surtout basés sur la considération, la solidarité et l'autonomie.

253 Charlot, V. et Guffens, C., op. cit.

## ▼ SECTION 6

## L'habitat kangourou

### 1. Base légale

Aucune base légale ne réglemente spécifiquement l'habitat kangourou. C'est une innovation dans le cadre de l'habitat des personnes âgées.

### 2. Définition et description

#### *Définition*

Il s'agit d'un habitat divisé en deux entités autonomes, l'une au rez-de-chaussée, l'autre aux étages, destinées à des publics d'âge différent. Le terme "kangourou" se réfère à la poche du kangourou, dans laquelle le jeune marsupial se sent en sécurité, à l'abri. Concrètement, la personne âgée s'installe au rez-de-chaussée tandis qu'un jeune ménage ou une famille occupe le reste de la maison. La présence de chacun rassure l'autre, et des échanges de services formels et informels ont souvent lieu entre les générations. Ainsi, l'habitat kangourou apporte un aspect sécuritaire à la personne âgée parce qu'elle n'habite pas seule et qu'elle sait qu'elle peut toujours faire appel à la famille en cas de besoin. La famille sait que la maison est toujours habitée en cas d'absence mais bénéficie également d'une foule de petits services non réglementés comme la garde des enfants, l'aide aux devoirs, etc.

Le propriétaire des lieux peut être la personne âgée, une collectivité ou une association. Il sera prévu un contrat qui précise les modalités de la relation de services et le loyer, souvent modique, payé par la famille. Cette formule d'habitat simple et efficace permet aux personnes âgées de mieux vivre chez elles grâce à un voisinage bienveillant.

Deux expériences principales permettent d'exemplifier cette initiative: Dar al Amal et la Carrière d'Opprebais. Nous illustrons ci-dessous l'exemple de Dar al Amal.

À Bruxelles, l'asbl "Dar al Amal", "La Maison de l'Espoir", dont l'objet social est d'organiser des activités pour la population féminine allochtone de Bruxelles, a été un premier exemple d'habitat kangourou en 1986 et un deuxième en 1992. Ces deux habitats visent à favoriser une cohabitation harmonieuse entre deux populations caractéristiques de Molenbeek: les personnes âgées belges qui représentent 30% et les immigrés (55%).

Cette cohabitation favorise leur connaissance mutuelle tout en permettant aux personnes âgées encore valides de rester le plus longtemps possible à domicile, dans leur quartier de vie habituel. Le système permet aussi aux personnes immigrées d'être aidées par les plus âgés à s'intégrer dans ce quartier qui devient le leur. Chacun est à la fois "aidé" et "aidant". Ce projet se conçoit d'autant mieux que dans la culture des populations immigrées, la personne âgée occupe une place importante dans le foyer.

La relation mise en place dans ce système est triangulaire: d'un côté, un contrat lie l'asbl avec les deux parties et un autre contrat lie les deux parties entre elles.

Pour l'asbl, cette expérience ne peut se concevoir que dans des maisons unifamiliales et non dans des buildings. Ce type d'habitat étant plus proche du concept qui l'anime: "la poche du kangourou, dans laquelle le jeune marsupial se sent en sécurité, à l'abri".

Une des clés du succès de cette initiative réside dans le fait que les locataires, appelés "partenaires", ont pu se rencontrer avant d'habiter ensemble. Cette connaissance préalable rend la cohabitation naturelle et les services informels fréquents et intenses. La seule contrainte est que le retraité peut appeler la famille par interphone jour et nuit. D'après la coordinatrice du projet, "celui-ci est si naturel qu'il ne demande presque aucun accompagnement social". Malgré cela, l'asbl reste présente à leurs côtés, avec une rencontre des locataires une fois par mois.

#### *Population hébergée*

L'habitat accueille deux types de populations:

- > une personne âgée ou un couple âgé
- > et une famille.

#### *Taille de l'offre*

La Région wallonne et la Région de Bruxelles-Capitale développent peu d'initiatives d'habitat kangourou. Ce type de lieu de vie est plus répandu en Région Flamande. Ces initiatives sont difficiles à quantifier en raison de leur caractère privatif.

## *Architecture*

### *1. Les espaces communs avec affectation précise*

Il n'existe pas d'espace commun puisqu'il ne s'agit pas d'une cohabitation. On ira soit chez l'un soit chez l'autre lorsqu'on a envie de se rencontrer.

### *2. Les espaces communs sans affectation précise*

La circulation et le hall d'entrée peuvent servir d'espaces de rencontres informelles. Ils pourront donc faire l'objet d'aménagements particuliers pour les rendre plus agréables.

### *3. Les espaces privés*

L'appartement de la personne âgée se situe habituellement au rez-de-chaussée. Il sera composé au minimum d'un séjour, d'une cuisine, d'une chambre, d'une salle de bain et éventuellement d'un espace extérieur.

Celui de la famille se situera à partir du premier niveau, sur deux ou trois étages. Il sera composé au minimum d'un séjour, d'une cuisine, d'une ou plusieurs chambres, d'une salle de bain et éventuellement d'un espace extérieur.

## *Éléments de sécurité*

- > Le système d'appel: un système d'appel reliant le logement de la personne âgée et de la famille peut être prévu. De même un système d'appel de type "téléassistance" peut être envisagé pour palier l'absence de la famille pendant les vacances.
- > Les aménagements: le logement de la personne âgée peut être aménagé pour permettre l'accès aux personnes en chaise roulante: barres d'appui, douche à siphon, zones de rotation suffisantes, seuils plats, etc.
- > Réglementation de protection contre l'incendie: l'habitat kangourou, constitué comme une maison unifamiliale, suit les prescriptions légales qui la concernent: détecteur de fumée, sortie de secours...

## *Personnel en fonction*

Il n'y a pas de personnel soignant présent dans les habitats kangourous. La famille à l'étage accompagne la personne âgée dans la mesure de ses capacités. Son rôle consiste surtout à lui apporter une aide informelle par différents petits services, mais surtout, ce sont la simple présence et la vigilance de la famille qui feront toute la différence.

Au besoin, la personne âgée pourra faire appel à une aide à domicile en plus de celle de sa propre famille.

### **3. Points forts et points faibles des habitats kangourous dans l'accueil des personnes âgées atteintes de démence**

Les habitats kangourous ne sont pas prévus pour des personnes âgées atteintes de démence mais conviennent à celles qui vieillissent normalement, avec les petites dépendances qui en découlent parfois.

Quand la pathologie s'installe, la réciprocité peut être mise à mal. En effet, le contenu de l'échange va progressivement changer d'objectif et les menus services rendus par les plus jeunes seront peut-être davantage contrebalancés par l'apaisement, le bien-être et la confiance que leur portent leurs aînés. Néanmoins, cette vision positive ne peut se prolonger à elle seule.

Dès lors, la personne âgée souffrant de démence ou ses proches pourront faire appel à des aides à domicile et pourquoi pas à l'aide et l'entraide de leurs voisins.

Et si dans l'immédiat, il est possible à la personne âgée qui souffre de démence de rester dans son habitat kangourou avec l'assistance d'aides à domicile et la présence de proches et de voisins bienveillants et solidaires, ce type de logement nous paraît inadapté à long terme.

Dès que la complétude des besoins physiologiques dépend de tiers, ils ne pourront plus être remplis dans un tel habitat sauf si des intervenants à domicile ou des proches peuvent être présents, ou si le voisin assume le rôle d'aidant. Les besoins sécuritaires ne pourront être assurés dans ce type d'habitat sauf si l'on se dit que vivre dans un lieu et un quartier familial peut limiter la désorientation, ce qui n'est vrai qu'en début de démence.

Si les besoins relationnels et communicationnels s'inscrivent dans la philosophie de base des habitats kangourous et se rattachent à des valeurs de solidarité, d'entraide et de réciprocité, ils ne trouveront de réponse qu'au début de la pathologie car ensuite, des compétences particulières seront nécessaires pour y répondre, comme en habitat groupé. Ici aussi, la liberté et l'autonomie, la considération et la croyance dans les capacités préservées sont des principes, mais malheureusement, les capacités de prise d'initiative des personnes vivant une démence risquent de s'avérer rapidement inadéquates dans ce lieu de liberté.

Quant aux besoins émotionnels et sensoriels, ils sont généralement moins pris en compte et il est difficile de les mettre en pratique en raison de l'absence de professionnels aux compétences nécessaires.

#### 4. En conclusion

L'habitat kangourou, bien que présentant de nombreux avantages dans l'accueil des personnes âgées, n'est pas directement conçu pour celles qui souffrent de démence. Il nous semble même qu'y accueillir des personnes âgées atteintes de démence serait une dérive.

D'entrée de jeu, nous pensons que ce choix est à éviter quand la démence est présente. En effet, les liens qui dans la philosophie de l'habitat kangourou, rattachent cette personne à la famille avec qui elle partage l'immeuble ne doivent pas être négligés. Des risques de dérive pourraient s'ensuivre. Des abus de part et d'autre et une dégradation de la confiance et des relations sont parfois le lot d'un hébergement abusif.

Néanmoins, à un stade de démence très légère, il pourrait être possible d'y vivre étant donné que les besoins situationnels, psychologiques, communicationnels et relationnels sont partiellement satisfaits. La possibilité de rester peut garantir la continuité et la familiarité du lieu de vie, mais au détriment de la sécurité, des besoins physiologiques (bien que les services de maintien à domicile puissent intervenir comme c'est le cas à domicile et en habitat groupé) et surtout au détriment de la qualité de vie de l'aidant.

## ▼ SECTION 7

### Analyse de la rencontre des besoins dans chaque lieu de vie

Cette section présente une analyse transversale des besoins que nous avons définis au regard des différents lieux de vie. À l'inverse des analyses présentées dans chacune des sections précédentes, la clé d'entrée est le besoin et non le lieu de vie. Elle reprend chacun des besoins du modèle intégratif et cherche à voir comment chaque type de lieu de vie y répond en général, sans qu'il soit question de projet innovant ou de réponse originale.

Il nous a semblé intéressant de rajouter une dernière section reprenant cette analyse car si elle n'innove pas par rapport au reste de ce chapitre, elle permet d'apporter une vision de la prise en considération des besoins et donc de l'importance qu'ils représentent aux yeux de chaque lieu de vie ou niveau de pouvoir.

#### 1. L'adéquation entre chaque lieu de vie et les besoins communicationnels

Les besoins de communication ne font pas partie des conceptions de base ni des priorités des divers lieux de vie proposés, et ce surtout dans des institutions telles que les MRPA et MRS, sans parler des résidences-services où la communication est encore moins présente.

On sait, nous rappelle Vercauteren, qu'en institution, "la parole n'est pas aussi spontanée que l'on pourrait le penser" <sup>(254)</sup>. Diverses études ont d'ailleurs montré à quel point les résidents en perte d'autonomie bénéficient de peu de moments de communication. Par exemple, en 1983, Yves Gineste et son équipe ont mesuré, avec l'accord des équipes de soins, le temps de communication verbale directe que reçoit un patient non-communicant par tranche de 24 heures. "Les résultats furent consternants: moins de 120 secondes par tranche de 24 heures! Et cela en tenant compte du fait que les équipes prêtes à accepter ces mesures ont certainement un niveau de fonctionnement et d'ouverture supérieur à la moyenne. Certains patients recevaient moins de 10 mots dans la même période." <sup>(255)</sup>.

254 Vercauteren, R., Evaluer la qualité de vie en maison de retraite, p. 103

255 Gineste, op.cit.

La communication, nous l'avons dit, est aussi non-verbale et passe par exemple par le toucher et le regard. Là encore, selon la même étude, le bât blesse en institution classique. "Avec les patients très atteints, très souffrants, mourants, déments agressifs, etc., la réaction naturelle et simplement humaine est de ne pas regarder. Nous avons filmé des toilettes de 20 minutes où pas un seul regard ne rencontrait les yeux du patient" (256).

Ces données datent des années 80, qu'en est-il vingt ans plus tard? Cette étude a été renouvelée en 2004 et les résultats étaient similaires. La communication reste toujours l'enfant pauvre des soins. Toutefois, un regain d'intérêt se manifeste et depuis quelques années, la communication a le vent en poupe et, comme nous l'avons montré dans les réponses aux besoins (chapitre 4), de nombreuses possibilités de formation à la communication (non-verbale, adaptée, etc.) sont proposées et suscitent l'intérêt des institutions et des divers professionnels du soin. Des outils de communication voient aussi le jour. Ils permettent de pallier les déficits d'expression des personnes en perte d'autonomie, mais leur utilisation dépend de l'implication et de la volonté des directions.

L'expression non-verbale des angoisses par des cris ou de l'agressivité peut certainement se manifester davantage en MRS ou dans les Cantous où elle est encadrée et de plus en plus tolérée. Une architecture sécurisante, sécurisée et apaisante permettra de laisser libre cours aux symptômes et d'éviter la contention, qui est parfois la seule solution dans des lieux de vie inadaptés à l'accueil de ces personnes.

Nous pensons que davantage de communication est possible dans des lieux de vie tels que les habitats groupés, où l'approche personnalisée de la communication est plus forte. Mais au vu de leur définition, nous savons que ces lieux de vie ne sont pas prévus pour des personnes âgées en perte d'autonomie. De plus, la communication avec une personne en perte d'autonomie nécessite des compétences qui dépassent la bonne volonté et la gentillesse. Dans les unités spécialisées dans l'accueil des personnes âgées désorientées, l'approche par petits groupes et le niveau de formation du personnel facilitent la communication. Ces unités ont d'ailleurs été créées, entre autres, en réaction à ce manque de communication avec les personnes en perte d'autonomie.

256 Gineste, op.cit.

Quant à la qualité de la communication avec les personnes souffrant de démence, c'est-à-dire le choix des mots, du ton, de l'intonation, du moment, du sujet abordé, de nombreuses formations sont encore nécessaires pour aider toutes ceux qui côtoient les personnes âgées souffrant de démence, et ce dans tous les lieux de vie. Rappelons toutefois qu'une communication personnalisée et individualisée qui concerne la personne à laquelle on s'adresse, une communication empathique et validante, ne prend pas plus de temps qu'une communication vague et touchant le soignant uniquement.

En conclusion, si très peu de communication a lieu tant entre les résidents en perte d'autonomie et le personnel qu'entre résidents mêmes, il nous semble pourtant que rien, ni dans l'organisation du travail, ni dans les possibilités financières, n'empêche un soignant ou un aidant de mieux communiquer, que ce soit en MRPA, en MRS ou en résidences-services.

## 2. L'adéquation entre chaque lieu de vie et les besoins émotionnels

Le ressenti d'émotions, plus encore que les moments de communication, est rarement accordé aux personnes âgées en perte progressive d'autonomie. Dans le passé, on pensait que la perte des facultés cognitives s'accompagnait d'une perte de la faculté de ressentir des émotions. On a d'ailleurs longtemps recommandé aux soignants des institutions de garder la "juste distance", de ne pas marquer d'émotion dans leur travail, de ne pas "s'attacher" aux résidents. Aujourd'hui, on sait pourtant que ce besoin d'affection et de tendresse est terriblement ressenti par les personnes souffrant de démence.

En résidence-services, les besoins émotionnels commencent à être perçus. L'architecture et l'organisation permettent d'ailleurs d'y laisser plus facilement libre cours.

Le risque est important que dans des lieux de vie inadaptés ou simplement non-sensibilisés au ressenti d'émotions tant positives que négatives, aucun lieu ou moment d'expression ne leur soit laissé ou que par méconnaissance, ces émotions soient bâillonnées par des contentions chimiques.

Accéder à ces besoins ne demande pourtant aucun investissement spécifique du lieu de vie. Il exige du personnel qu'il accepte d'ouvrir les portes de son cœur pour travailler, montrer de l'empathie et de la bienveillance. Y arriver est possible dans tout type de lieu de vie, mais il faudra pour cela développer les infor-

mations et les formations tant initiales que continues sur le sujet, et changer les mentalités des soignants et des directions, car “demander à un soignant de ne pas ressentir d’émotion, c’est comme demander à un chirurgien d’anesthésier sa main pour opérer” (257).

En ce qui concerne les lieux de vie novateurs, nous avons déjà mis en évidence, comme pour la communication, que des compétences spécifiques s’avèrent nécessaires pour mieux encadrer les émotions des personnes atteintes de démence, qui sont des êtres extrêmement sensibles et réceptifs aux émotions d’autrui.

### 3. L’adéquation entre chaque lieu de vie et les besoins physiologiques

Les besoins physiologiques entendus au sens de boire et manger, se laver, se vêtir, se soigner, etc. sont aisément rencontrés dans les lieux de vie répertoriés... en tout cas tant que la personne est en pleine possession de son autonomie. Dès que cette autonomie s’effiloche et que l’aide d’un tiers devient nécessaire, la question de l’adéquation de chacun des lieux de vie se pose. Or, la perte progressive de l’autonomie et de la capacité d’initiative fait partie des symptômes de la démence.

En institution classique MRPA, MRS mais aussi dans les résidences-services, être nourri ne pose pas de problème. En revanche, être soigné peut poser des difficultés en MRPA et, en raison de l’absence d’une infirmière la nuit, nécessiter un transfert en MRS, ce que l’on constate d’ailleurs fréquemment.

Dans les résidences-services, le repas peut être préparé par l’institution et servi au restaurant, mais si la personne a besoin de nourriture mixée et d’être nourrie, on risque d’atteindre les limites de l’accueil, bien qu’un aidant informel puisse prendre le relais, du moins pendant un certain temps. Pour ce qui est des soins, ils pourront être assurés par des auxiliaires extérieurs, mais que se passera-t-il si la santé de la personne âgée en perte progressive d’autonomie demande une présence 24 heures sur 24?

En unités spécialisées, la préparation des repas et la prise des repas en petits groupes facilitent le maintien de l’autonomie en raison du caractère répétitif de ces actes de la vie quotidienne. Une aide au repas est prévue. Bénéficiaire de soins de santé et de toilettes permettant d’assouvir ces besoins phy-

siologiques ne semble pas problématique dans ce type de lieu de vie spécialement conçu pour les personnes désorientées.

Dans les lieux de vie innovants comme les habitats groupés ou les habitats kangourous, il se peut également que tout le montage d’aide à domicile mis en place montre ses limites lorsque la personne en perte d’autonomie devra être lavée, nourrie et soignée, et lorsque les familles, voisins et aidants, qui auront longtemps contribué à son maintien dans son lieu de vie, risqueront de se fatiguer.

### 4. L’adéquation entre chaque lieu de vie et les besoins psychologiques

La liberté et l’autonomie, nous l’avons dit, sont les piliers des textes légaux sur l’hébergement des personnes âgées. C’est plus souvent leur application dans la vie de tous les jours qui pose problème: comment concilier les impératifs de la vie en collectivité avec la liberté? De même, la liberté pourra se voir réduite si un risque vient la contrebalancer. Nous y reviendrons lorsque nous parlerons des besoins sécuritaires. L’analyse précédente a démontré que dans la pratique, ces besoins psychologiques sont fort peu pris en compte dans les MRS et MRPA.

Ces valeurs sont aussi à la base des lieux de vie innovants comme les habitats groupés et les habitats kangourous. “Dans la logique de la petite unité de vie, on privilégie la reconnaissance de la marge de liberté du résident et de sa capacité à déterminer ce qui est bon pour lui” (258). Il nous semble que ces besoins sont mieux satisfaits dans ces lieux de vie innovants mais qu’ils le sont de manière excessive pour les capacités décisionnelles des personnes âgées atteintes de démence.

L’individualisation est aussi plus problématique dans les institutions classiques qui, en raison de leur organisation collective, ont tendance à automatiser et à globaliser les prises en soins qui deviennent des prises en “charge”, à les mener au rythme du soignant plutôt qu’au rythme du soigné. En raison de leur petite taille, les unités spécialisées tentent d’individualiser au maximum les accompagnements qu’elles proposent, “la dimension collective de la structure n’annihile pas l’individualité de chacun. Ainsi, la souplesse de fonctionnement des structures et les alternatives possibles dans les activités

257 Gineste, Y., et Pellissier, J., L’humanité, prendre soin des hommes vieux.

258 Fondation de France, op. cit., p.42.

donnent aux résidents la possibilité de conserver leur rythme de vie et leur indépendance” (259). Malheureusement, elles n’y parviennent pas toujours.

L’infantilisation et le manque de tact verbal restent encore trop souvent de mise en institution, ce qui participe à la dégradation de l’image de soi, déjà mise à mal en raison de la maladie. À côté de cela, il existe aussi de nombreuses institutions qui valorisent la communication respectueuse et douce et s’élèvent contre les actes de maltraitance psychologique.

La familiarité et la continuitésont aussi deux éléments en rupture lors d’une entrée en institution, qu’il s’agisse de MRPA, de MRS, de résidences-services ou d’unités spécialisées. Seuls les habitats groupés et les habitats kangourous, qui restent des domiciles privés, permettent de maintenir le type de lieu de vie domestique et la vie la plus semblable à l’existence “d’avant”, entre autres en structurant la journée suivant le rythme d’une journée normale. Notons que cette structuration de la journée est aussi le point fort des unités spécialisées. La petite taille des habitats groupés, des habitats kangourous et des unités spécialisées favorise l’assimilation de la vie collective à la vie de type familial.

Toujours en rapport avec la familiarité, deux tendances se dessinent en institution. D’une part, il y a celles qui veulent offrir un maximum de meubles aux résidents: meubles formatés, sans fioritures, sans gravures, sans pieds, allant du sol au plafond pour faciliter le nettoyage, une télévision à écran plat accrochée au mur (également pour la facilité d’entretien), etc. D’autre part, nous trouvons des institutions qui respectent ce besoin de familiarité du lieu de vie et meublent les chambres au minimum, en permettant à chacun d’apporter un peu de son domicile précédent dans son nouveau lieu de vie, dans les limites de ce qu’autorisent les 15 à 20m<sup>2</sup> de la chambre.

Il nous apparaît en conclusion que ces besoins psychologiques, mieux entendus dans les lieux de vie innovants et dans les initiatives récentes comme les unités spécialisées, pourraient, par un réveil de la conscience collective, l’être également dans les lieux de vie collectifs institutionnels. La formation et la sensibilisation du personnel, des formations théoriques aux principes et aux valeurs mais aussi des formations pratiques visant à concrétiser ces principes dans les actes de tous les jours, sont les outils indispensables d’une prise en considération des besoins psychologiques.

## 5. L’adéquation entre chaque lieu de vie et les besoins relationnels

La collectivité semble le lieu idéal pour profiter de contacts et briser sa solitude. Qu’en est-il dans les faits?

De nombreux auteurs font état d’une grande solitude en institution, bien que l’isolement et la crainte d’être seul soient brisés par le fait d’y vivre. En effet, vivre ensemble n’implique pas qu’une réelle relation se crée, que ce soit avec les autres résidents ou voisins, ou avec le personnel. Néanmoins, de nombreuses formations à la communication relationnelle et aux besoins relationnels des personnes souffrant de maladie dégénérative du cerveau se multiplient et permettent aux soignants de mieux aborder cet aspect des choses.

L’animation, qui est bien souvent le vecteur d’activités en institution classique, prend tout doucement sa place. Elle évolue aussi, nous l’avons vu au chapitre précédent, et tente d’être à l’écoute de chacun pour lui proposer des activités adaptées à ses goûts et capacités. Les théories de l’activité ou du retrait social sont tout doucement dépassées en gériologie et font place à une vision de continuité tant de la personnalité que du style de vie et des activités de chacun. Néanmoins, il existe encore des institutions qui ne savent pas évoluer de d’une activité occupationnelle à une animation porteuse de vie.

En habitat groupé, les relations sont à la base du projet de vie en groupe et en sont souvent le ciment. Des liens très forts de solidarité et d’entraide se créent entre habitants. Ils sont si forts que nous avons constaté dans une précédente étude (260) qu’en cas d’apparition d’une démence chez l’un d’eux, le groupe se soude pour l’aider au maximum et lui permettre de rester. C’est d’ailleurs cet aspect de projet commun et de solidarité qui est souvent mis en évidence dans l’esprit des habitants d’habitats groupés et les distingue des résidences-services, où l’anonymat et l’individualisme sont parfois fort prégnants, surtout dans les couches les plus aisées de la population.

Les lieux de vie collectifs peuvent permettre de développer des relations, d’être entourés, grâce à l’existence de lieux collectifs, entre autres. “Si l’on part des éléments les plus structurels des établissements, l’évidence la plus immédiate apparaît dans le riche patrimoine d’espaces collectifs qui caracté-

259 Fondation de France, op. cit., p.42.

260 Op. cit.

rise habituellement ces réalités... La présence d'un parc ou pour le moins d'espaces verts, l'existence d'un café ou d'un espace de restauration, d'une salle de sport, d'une salle de conférence, d'une bibliothèque ou d'un petit théâtre représentent autant de possibilités d'ouverture..." (261). Mais pour que ces relations soient qualitatives, tout dépend de l'implication de chacun plus que du type de lieu de vie. L'accompagnement offert peut lui aussi varier davantage en fonction des personnes que des lieux de vie, il peut être plus respectueux dans un habitat groupé qu'en institution par exemple.

## 6. L'adéquation entre chaque lieu de vie et les besoins sécuritaires

La recherche de sécurité, surtout chez les personnes dont le jugement est altéré par la maladie, est bien souvent l'une des motivations de base de l'entrée en institution. La sécurité de la personne malade est recherchée par ses proches angoissés par ses pertes cognitives et, par conséquent, par les risques qu'elle court ou peut faire courir au voisinage.

Dans les institutions MRS, MRPA et dans les unités spécialisées, la sécurité physique au quotidien est effectivement importante, avec une présence continue de personnel, des sonnettes d'appel présentes dans chaque pièce, du matériel adapté, une architecture limitant les risques, éventuellement des services sécurisés et d'autres moyens de contention physique ou médicamenteuse. La prise en soins y est axée sur un modèle médical et hospitalier bien plus que domiciliaire. Un bémol doit être ajouté pour ce qui est des MRPA qui bénéficient d'un encadrement moins important et d'une architecture souvent moins adaptée pour garantir la sécurité des résidents atteints de démence qui auraient des désirs de fugues. Seules les unités spécialisées et progressivement les MRS prévoient des espaces dont l'accès est sécurisé. Rappelons encore que la sécurisation des accès n'est pas la panacée de la sécurisation des lieux de vie des personnes âgées atteintes de démence et que l'on s'interroge d'ailleurs sur leur pertinence.

Cela n'est pas le cas des lieux de vie innovants tels que les habitats groupés et les habitats kangourous, ni des résidences-services où le risque s'efface pour laisser place à la liberté et à l'autonomie. "L'originalité de la petite unité de vie est qu'elle ne se sert pas de la dépendance ni du besoin de sécurité de la personne âgée comme prétexte pour lui ôter sa liberté de mener

sa propre vie" (262). Dans ces trois hypothèses néanmoins, il reste possible de faire appel à un service de télévigilance, mais cela n'est vrai que tant que la personne a la capacité de penser à y faire appel ou tant qu'elle a un compagnon qui pourra appeler pour elle. Ce n'est plus possible à un stade avancé et les besoins sécuritaires laissent à désirer dans ces habitats.

Il appartient à chacun, à chaque personne, famille, aidant, de choisir en connaissance de cause, en conciliant risque et sécurité pour la personne âgée en perte d'autonomie, de manière à ce que sa vie garde suffisamment d'intérêt.

## 7. L'adéquation entre chaque lieu de vie et les besoins sensoriels

On a longtemps pensé que les personnes en perte d'autonomie avaient aussi des sens "ramollis" et qu'il n'était donc pas nécessaire de les toucher, de leur parler, de les entourer de beauté, de couleurs, de lumière, de sons apaisants, d'odeurs agréables.

Aujourd'hui, on se rend compte de l'importance des sens et de leur stimulation, et nous avons vu que différentes prises en soins basées sur les sens étaient envisageables en institution (démarche snoezelen, jardin des sens, aromathérapie, usage des couleurs, etc.). De plus en plus, les nouvelles institutions MRS et US répondent en partie à ces besoins et jouent sur les différents sens, multiplient les stimuli sensoriels, pour bien entourer leurs résidents en perte d'autonomie.

Cette démarche n'est pas d'actualité dans les résidences-services, ni dans la majorité des MRPA, ni même en habitat groupé ou en habitat kangourou. En revanche, dans les lieux de vie qui maintiennent plus longtemps une vie en tant qu'acteur, les différents sens restent stimulés par la vie quotidienne. Néanmoins, cette démarche a des limites au fur et à mesure de l'avancée de la démence.

Pour répondre adéquatement à ces besoins dans les cas de démence avancée, une réflexion systématique et professionnelle sur les sens, tant primaires que secondaires, devra être menée de la manière la plus individualisée possible. Nous n'en sommes qu'aux balbutiements. Au vu des effets positifs de ces approches par les sens, nous ne pouvons que recommander la poursuite de ces expériences, dans le respect des valeurs que nous avons énoncées.

261 Vercauteren, R., Une architecture nouvelle ..., op. cit., p. 74.

262 Fondation de France, Vivre ne petite unité de vie, p. 41

## 8. L'adéquation entre chaque lieu de vie et les besoins situationnels

Comment les besoins situationnels des personnes âgées atteintes de démence trouvent-ils réponse dans les différents lieux de vie?

En MRS et dans les unités spécialisées, l'espace est conçu et aménagé pour des personnes atteintes de démence et présentant divers handicaps: rampes, barres d'appui, douches spécialement aménagées, portes suffisamment larges, etc. La MRPA présente parfois les mêmes aménagements architecturaux, mais pas toujours. La résidence-services les présente parfois elle aussi, mais de manière certainement moins poussée. Les habitats groupés et les habitats kangourous dépendent de la prise de conscience des porteurs de projet, de leurs possibilités financières et de l'architecture de départ. Parfois, des aménagements spécifiques sont prévus, parfois il n'y en a pas.

Un espace privé existe dans tous les lieux de vie, mais sa dimension, son importance et son respect n'est pas le même dans tous. En MRS, les dernières modifications législatives ont augmenté la surface des chambres, les portant au minimum à 9 m<sup>2</sup>. En habitat groupé, en habitat kangourou et en résidence-services, l'espace privatif est encore plus spacieux et le principe de vie dans ces habitats est en priorité celui de la vie privative. En MRS et en unités spécialisées, l'accent est souvent mis sur les espaces collectifs où les résidents désorientés sont parfois quotidiennement amenés, sans savoir si tel est leur désir. Encore une fois, cette systématisation change! Quant au respect de l'espace intime, il est aussi très variable suivant les institutions et les personnes.

Dans les lieux de vie institutionnels, la surstimulation sensorielle est parfois de mise, avec beaucoup de cris, un bruit de fond dû à la TV et une animation en arrière-plan! Alors que dans d'autres, la vie se déroule de manière plus monotone, en sous-stimulant les capacités des personnes en perte d'autonomie.

Nous l'avons déjà dit, c'est en habitat groupé, dans les résidence-services et les habitats kangourous que l'espace est le plus domestique, avec des variantes d'une institution à l'autre mais une tendance générale à la globalisation.

Dans les institutions classiques, MRS et MRPA, l'architecture reste toujours à dominante hospitalière, avec de longs couloirs rectilignes et des chambres de part et d'autre, alors que nous avons vu dans les démarches architecturales comment l'architecture

peut être modifiée afin de créer un espace de bien-être pour les personnes âgées en perte d'autonomie. De nombreuses réflexions sur la pratique existent aujourd'hui, surtout au Canada où l'aménagement prothétique de l'environnement est bien plus utilisé que chez nous. Mais combien d'architectes s'intéressent aux besoins des personnes âgées qui vont habiter dans leur projet? Combien s'intéressent aux spécificités de la démence et aux manières d'aménager l'espace pour réduire le stress, l'angoisse, la confusion? Hormis certaines exceptions, nous voyons peu de réflexions s'aventurer au-delà des normes et des principes de sécurité. Nous ne pouvons qu'encourager les écoles d'architecture à s'ouvrir à la gérontologie. Ce besoin est d'autant plus actuel que l'on sait que le nombre de places en institution sera insuffisant dans les décennies à venir, qu'il faudra construire de nouvelles institutions ou mettre en place d'autres lieux de vie novateurs.

Les unités spécialisées ont un design qui cherche à rappeler le domicile. De conception plus récente, elles présentent parfois une architecture plus innovante avec un lieu de vie central, des pièces en étoile autour de ce lieu de vie, beaucoup de lumière, etc. Malheureusement, nous déplorons encore le peu d'audace de leur construction, et un modèle de type hospitalier, avec des corridors, une salle de garde, etc.

▼ SECTION 8

## Conclusions

Dans ce chapitre, nous avons d'abord présenté l'éventail des lieux de vie susceptibles d'accueillir des personnes âgées atteintes de démence, que cette pathologie soit présente à l'entrée dans le lieu de vie ou se déclare par la suite. En second lieu, nous avons analysé la manière dont ces différents lieux de vie répondent aux besoins de ces personnes âgées.

À la lecture de ce chapitre, le lecteur se posera inévitablement les questions suivantes: "Quel est alors le lieu de vie le plus adéquat pour mon proche atteint de démence? À quoi dois-je être tout spécialement attentif?" Que le lecteur se rassure, la conclusion générale de ce rapport abordera précisément des recommandations face à ces questions.

Néanmoins, nous pouvons d'ores et déjà préciser que l'éventail des lieux de vie présentés ici souligne la nécessité de cibler les attentes de la personne souffrant de démence et celles de ses proches, mais également de se renseigner très précisément sur ce que le lieu de vie peut apporter comme réponses, en pratique et non en théorie. C'est en prenant le temps de faire le lien entre les attentes et les offres que le choix sera le plus respectueux possible de la personne concernée.

Nous pensons que tout lieu de vie peut surprendre, dépasser les normes, innover, s'adapter, individualiser son accompagnement, dans les limites de sa définition initiale, du personnel présent, de l'organisation architecturale, etc. A contrario, répondre aux normes n'est pas un gage de la qualité de l'accompagnement! Dès lors, il ne faut pas se fier aux apparences, il faut visiter, se renseigner, prendre le temps, revisiter, partager un repas, participer à une activité, s'installer 'comme chez soi' car on y sera 'chez soi'! Il faudra peut-être aussi revoir certains de ses principes pour en privilégier d'autres, cibler les priorités sans en faire des exclusivités, et tout cela en restant prudent. Certes, changer de lieu de vie ne se fait pas dans l'urgence, et préparer ce changement dans la douceur, au maximum de ses possibilités, rend la séparation plus douce.

Ces considérations seront abordées plus en détail dans la conclusion générale intégrative de ce rapport.



CHAPITRE 6

# Illustrations

Cette sixième partie présente sept illustrations de projets innovants d'accueil et de prise en soins de personnes âgées atteintes de démence, à un stade léger à avancé. Il s'agit précisément de réponses données par certains lieux de vie à des problématiques spécialement rencontrées dans l'accueil de ces personnes.

Ce n'est donc pas le projet général d'accueil de chacune des institutions qui sera détaillé et analysé dans cette partie. Seules certaines informations générales permettant de situer le projet seront présentées. Ainsi, chaque section présente successivement le lieu de vie plus global, le projet mené pour les personnes âgées atteintes de démence, les constats à l'origine de ce projet, et ses objectifs. Chaque présentation se termine par l'évaluation qu'en fait le porteur de projet.

Un point particulier concerne dans certains cas la réaction des porteurs de projet et les solutions qui ont été trouvées en cas de troubles du comportement, de désir de fuite ou de comportements agressifs exprimés par la personne âgée.

Les projets innovants visités et analysés sont les suivants:

- > "Les cantous" de Mariemont;
- > "Le Méridien" du Centre Sainte Thérèse asbl à Ciney;
- > Le service sécurisé "snoezelen" du Home Saint Joseph de Temploux(Namur);
- > La " Maison du Souvenir" de la résidence New Philip deForest (Bruxelles);
- > Les "Petites Unités de vie" de l'Antenne Andromède à Woluwé (Bruxelles);
- > Le Cantou l'Oasis et les thérapies spécifiques des Sorbiers,;
- > Les Jardins de la Mémoire, sur le site de l'hôpital Érasme à Bruxelles.

## ▼ SECTION 1

### "Les cantous" de Mariemont

#### 1. Description des lieux

Le projet auquel nous nous intéressons dans cette première section s'inscrit dans le cadre de l'Association belge des cantous, dont Messieurs Edouard Behets Wydemans est le président et Robert Devillers le secrétaire. Cette association est née en 1995 et a pour objectif de "défendre, diffuser et aider dans leur fonctionnement les lieux de vie communautaires autonomes répondant au concept et pratiquant l'accueil et l'accompagnement des personnes âgées dépendantes." <sup>(263)</sup>

Plus particulièrement, les cantous de Mariemont, situés à Morlanwelz, sont nés en 1997, et sont situés au sein d'un complexe comprenant une maison de repos de 52 lits, une maison de repos et de soins de 53 lits, 20 appartements en résidence-services et un service d'accueil et de soins de jour.

Ces cantous sont actuellement répartis en cinq services de quinze résidents chacun, ils sont architecturalement et en partie indépendants financièrement.

Quatre nouveaux cantous devraient voir le jour d'ici la fin de l'année 2007. Les bâtiments sont en cours de finition et les résidents n'y sont pas encore installés. Néanmoins, ce projet a attiré notre attention par la démarche qui a mené la direction à développer un espace nouveau, tiré des leçons de l'expérience de vie au sein d'anciens cantous.

Dans cette section, nous décrirons l'aménagement et la vie quotidienne dans les cinq cantous actuels, afin de préciser le contexte de réflexion et d'évaluation ayant progressivement donné naissance au nouveau concept des quatre nouveaux cantous.

#### 2. Description du projet

D'une manière générale, le concept de cantou vise à créer un lieu de vie communautaire où des personnes en perte d'autonomie trouvent un espace où la communication, l'entraide et les relations sont favorisées par la participation aux actes de la vie quotidienne. À Mariemont, les résidents sont invités actuellement à participer autant que possible à différentes tâches domestiques, dont la préparation

263 Carlson, 1998; op. cit.

des repas, afin de permettre aux personnes âgées atteintes de maladies neurodégénératives de compenser la perte d'autonomie individuelle par l'accès à une autonomie collective.

Dans le cadre du nouveau concept, quatre cantous se présenteront autour de quatre thématiques particulières: le cantou bien-être, le cantou de la mémoire, le cantou fin de vie, et le cantou avec un ou plusieurs animaux.

### 3. Constats à l'origine du projet <sup>(264)</sup>

Les premiers constats à l'origine du projet des cinq cantous initiaux sont les suivants:

- > L'observation de difficultés de cohabitation entre les résidents les plus désorientés et les autres plus lucides;
- > L'inadéquation des animations 'pour tous' entraînant une certaine passivité chez les résidents les plus atteints;
- > L'apparition de pathologies chroniques suite à l'institutionnalisation de la personne âgée souffrant de démence;
- > L'apparition d'un sentiment de culpabilité dans le chef des familles, sentiment se traduisant par des réactions d'insatisfaction ou d'agressivité envers le personnel soignant;
- > L'apparition d'une démotivation et d'un phénomène de burn-out chez le personnel soignant, confronté à la difficulté d'adapter ses connaissances issues d'une formation axée sur le modèle médical à un accompagnement de qualité, adapté aux personnes âgées souffrant de démence.

Sur la base de ces constats, l'équipe de Mariemont s'est donc attelée à aménager un espace environnemental de qualité et des structures à taille humaine, adaptés aux personnes âgées les plus vulnérables et accompagnés d'une structure organisationnelle et de programmes d'intervention appropriés.

Ces considérations ont abouti à la mise en place des cinq cantous initiaux, qui fonctionnent depuis maintenant 10 ans.

En 10 ans, l'équipe a acquis de l'expérience, des résidents ont habité les lieux, ont utilisé l'espace et les outils mis à leur disposition, les familles sont venues, reparties, ont donné leur avis... et l'évaluation du projet initial a porté ses fruits.

Monsieur Devillers nous explique les critiques apportées au projet initial afin d'aller encore plus loin dans l'adaptabilité et l'individuation de l'accueil au sein des espaces cantous. Voici les principales critiques:

- > au fur et à mesure de l'avancée dans la maladie, la dépendance et la perte d'autonomie s'installent, entraînant des disparités entre les résidents formant le groupe de 15 personnes et des phénomènes de surcharge au niveau du personnel;
- > en plus des différences d'évolution entre résidents, le personnel observe progressivement un manque de participation et un glissement vers la passivité;
- > le manque de formation du personnel à l'utilisation de certains outils d'accompagnement, à l'animation ou à certaines techniques permettant de favoriser l'autonomie et l'indépendance.

### 4. Objectifs du projet d'aménagement des nouveaux cantous <sup>(265)</sup>

#### *Homogénéisation*

L'initiative des nouveaux cantous vise à créer des unités rassemblant une quinzaine de personnes au profil le plus homogène possible sur le plan des besoins. Il s'agira de repérer les caractéristiques de chacun des candidats résidents afin de les rassembler au sein d'un groupe basé sur une thématique d'activités particulières. Ces nouveaux cantous seront situés au sein d'un espace architectural favorisant.

Le personnel des différents cantous ne passera pas d'un cantou à l'autre pour éviter de provoquer une perte des repères chez les résidents. On évitera également le passage des résidents d'un cantou à l'autre, mais ce passage sera parfois envisagé pour répondre le mieux possible aux besoins de chacun.

- > Le cantou bien-être: s'adresse aux personnes âgées démentes les plus valides mais présentant une forme de désorientation. L'objectif principal de ce cantou sera de valoriser le corps du résident par des soins cosmétiques et esthétiques. Des outils seront à la disposition du personnel, comme une baignoire adaptée, des techniques de luminothérapie, etc.
- > Le cantou fin de vie: s'adresse aux personnes âgées atteintes de démence en fin de vie, qui ne répondent plus aux critères de la vie quotidienne et de la participation à la préparation des repas, etc. Ce cantou disposera de chambres avec des

264 <http://www.cantous.be>

265 <http://www.info-alzheimer.be>

fenêtres donnant sur l'extérieur et sur l'intérieur, qui permettront à la cuisine et au lieu de vie de venir aux résidents et non l'inverse (participation aux bruits du quotidien, odeurs de cuisine, ambiance, etc.).

- > Le cantou zoothérapeutique: en favorisant les contacts et la communication par la présence d'animaux et plus particulièrement d'un labrador, chien social qui a la capacité d'apporter de la détente et de la relaxation aux personnes âgées atteintes de démence et souffrant de troubles du comportement liés au stress et aux difficultés de communication verbale. Ces animaux sont introduits selon une procédure soigneusement préparée, ils sont sélectionnés et entraînés, puis introduits dans l'environnement immédiat par un intervenant qualifié. D'après une étude menée par Kongable et al. <sup>(266)</sup>, la présence d'un chien sur une base hebdomadaire accroît le nombre de comportements sociaux appropriés, comme par exemple les sourires, les regards et les rires, chez une personne souffrant de la démence d'Alzheimer. Les conclusions de cette étude révèlent aussi un bien-être physique et psychologique, l'augmentation de l'estime de soi, la stimulation des réminiscences d'expériences passées auprès d'animaux et la création d'un effet apaisant.
- > Le cantou mémoire: s'adresse aux personnes âgées désorientées et se concentre sur les troubles de la mémoire à certains stades du développement des syndromes démentiels. Il s'agit de prévoir un environnement prothétique permettant la 'stimulation' de la mémoire. Le choix des meubles et l'aménagement du jardin, par exemple, ne sont pas anodins (roses des vents, sculptures rappelant certains moments de vie, réorientation par l'usage de supports d'horaires, d'agendas, de tableaux, etc.).

## 5. Évaluation du projet

Le nouveau concept des Cantous de Mariemont n'est pas encore en état de fonctionnement, et l'évaluation n'a pas encore lieu d'être.

Avec l'accord de Monsieur Devillers, nous ne manquerons pas de suivre l'évolution de ce projet afin d'en observer le fonctionnement quotidien.

<sup>266</sup> Kongable, L. G., Buckwalter, K.C. et Tolley, J.M. The effects of pet therapy on the social behavior of institutionalized Alzheimer's clients, Archives of Psychiatric Nursing, 3, 4, 191 - 198, 1989.

## ▼ SECTION 2

### Le projet d'accueil "Le Méridien" du Centre Sainte Thérèse asbl à Ciney

#### 1. Description des lieux

Le Centre Sainte-Thérèse à Ciney est une maison de repos et de soins agréée par le Ministère de la Région wallonne sous les numéros PA 7-30716-82 et 75100269. Elle compte 23 lits MRPA et 35 lits MRS <sup>(267)</sup>.

Situé à proximité de la ville et en même temps en milieu rural, ce lieu de vie est un ancien carmel qui présente une structure en carré et a été restauré en maison de repos et de soins offrant aux résidents confort moderne et sécurité maximale.

Constituée de trois étages, la résidence est ouverte à tout type de personnes âgées, sans catégorisation des hébergements en fonction des pathologies présentées. Ainsi, les résidents de type MR ou MRS sont dispersés dans la maison, dans des chambres individuelles, doubles ou communes, afin, nous disent les porteurs de projet, d'éviter au maximum l'impression de "ghettos".

#### 2. Description du projet et de l'espace

L'innovation du Centre Thérèse à Ciney consiste en un projet particulier d'accueil et d'accompagnement de personnes âgées atteintes de démence.

Ce projet porte le nom "Le Méridien", terme choisi en raison de sa double signification: d'une part, un méridien est un point de repère géographique et, d'autre part, une méridienne est un élément du mobilier permettant de se reposer.

Le projet 'Le Méridien' est un ensemble d'ateliers s'adressant aux personnes qui souffrent d'un déficit moteur et/ou cognitif ne leur permettant plus de prendre leurs repas sans l'aide d'un tiers ni de participer à certaines des activités proposées au sein de la maison. Ces ateliers proposent une prise en charge pendant les repas du midi et du soir, ainsi que des activités organisées toutes les après-midi de la semaine. L'encadrement est assuré par une équipe médicale et paramédicale composée d'aides-soignantes, d'ergothérapeutes, d'infirmières, de kinésithérapeutes, de logopèdes, etc.

<sup>267</sup> Ces informations sont issues d'un fascicule de présentation rédigé par le Centre Sainte-Thérèse.

Les lieux spécifiquement destinés au projet “Le Méridien” sont communicants avec les lieux destinés aux résidents plus autonomes, et chacun peut choisir à quel atelier particulier il désire participer. Toute notion de catégorie, de séparation, de “ghetto” est fortement rejetée par ce projet. Il ne s’agit en aucun cas d’une deuxième salle à manger, fermée et cloîtrée, mais d’un lieu ouvert et adapté aux besoins des personnes âgées en perte progressive d’autonomie et souffrant de désorientation.

### 3. Constats à l’origine du projet “Le Méridien”

À l’origine de la réflexion sur le projet, le personnel soignant avait constaté que les moments de repas des résidents les plus désorientés étaient de moins bonne qualité. En effet, la prise des repas en commun, tous résidents confondus, permettait de moins en moins de favoriser l’autonomie des résidents les plus en difficulté tout en assurant aux autres la perspective d’un repas pris dans le calme, dans le confort et donc dans les meilleures conditions possibles pour tous.

Face à ces difficultés, l’ergothérapeute et la logopède ont proposé au printemps 2004 d’encadrer ces résidents pendant plusieurs soupers par semaine. Par la suite, au vu du succès de ces moments privilégiés, cet accompagnement spécifique a été étendu à tous les repas de midi pendant la semaine. Un programme d’ateliers adaptés s’est développé parallèlement au programme des repas.

Plusieurs intervenants sont présents simultanément afin de ne jamais laisser le groupe seul et de valoriser les compétences complémentaires des différentes catégories de personnel.

### 4. Objectifs du projet “Le Méridien”

Cet accompagnement fait suite à une réflexion approfondie sur les stimulations et les soins adaptés aux besoins de la population concernée. Il vise à :

- > permettre au résident d’utiliser de façon optimale toutes ses capacités résiduelles,
- > multiplier les moments de rencontre entre résidents pour leur permettre de maintenir des contacts sociaux et favoriser des moments de communication,
- > accompagner les personnes souffrant de désorientation pendant les activités de la vie journalière,
- > apporter des stimulations diverses dans le but de maintenir une certaine autonomie le plus longtemps possible.

L’objectif majeur du projet “Le Méridien” est donc d’optimiser les capacités résiduelles des résidents, en combinant d’une part une évaluation régulière de l’ensemble de leurs capacités et, d’autre part, un accompagnement individuel et adapté. L’occupationnel au sens strict n’est pas recherché, mais on recherche davantage le plaisir procuré par un moment partagé dans un environnement adéquat.

#### *Les repas*

La prise en charge des repas encadrés par du personnel formé permet d’apporter un confort maximal à tous les résidents. En effet, les personnes les plus indépendantes et les plus autonomes peuvent prendre leur repas sans risquer d’être importunées par des résidents présentant, bien malgré eux, des comportements inadaptes ou dérangement.

Quant aux personnes les plus désorientées, elles profitent de cet environnement plus adéquat par le fait qu’elles sont installées dans une position leur permettant d’éviter au maximum les fausses déglutitions et avec un matériel et des techniques appropriées à leurs besoins individuels et à leurs capacités préservées. Le climat créé exclut toute notion de vitesse et de “timing” à respecter, et seul compte le rythme de chacun. L’ambiance agréable, la convivialité, la guidance verbale favorisent les contacts et l’entraide et font en sorte que le repas reste une source de plaisir à tous niveaux.

#### *Les ateliers*

Les activités proposées aux résidents concernés par le projet sont réfléchies et conçues de manière à leur apporter stimulation et soins adaptés à leurs besoins et dépendent des compétences spécifiques des membres du personnel impliqués. Certaines activités sont communes avec les autres résidents de la maison.

Ces ateliers, conçus comme des lieux de rencontre et d’échanges, favorisent la communication au travers de différents médiateurs (cuisine, reminiscence, soins corporels, musique, peinture, etc.). Les résidents dont les capacités cognitives ou motrices ne permettent plus une participation active sont néanmoins présents. Ils observent et bénéficient de l’ambiance et de la stimulation du groupe.

Les différents ateliers sont conçus pour favoriser la création de repères temporels (bricolages en fonction du contexte, du moment de l’année, etc.), la motricité et la dextérité (par les activités de jardinage), l’autonomie, l’estime de soi, l’expression ver-

bale et non-verbale, le libre cours à l'imagination, la stimulation de la prise de décisions et d'initiatives, les contacts sociaux et la création de liens, la cohésion du groupe par l'entraide spontanée observée, la concentration et la redécouverte de sensations oubliées ou occultées.

En particulier, l'atelier réminiscence pratiqué depuis 2 ans et demi dans la maison, est basé sur l'évocation des souvenirs anciens, préservés chez certains résidents. Il offre un espace de détente, un moment agréable et stimulant de partage avec les autres. L'animateur utilise des supports variés (objets, visages, musiques, etc.) permettant de stimuler les sens et les souvenirs. Ces supports ont été choisis en recueillant le plus précisément possible des informations sur les résidents, leurs centres d'intérêt, leur histoire, leur profession, leurs loisirs, etc. afin de se rapprocher au maximum des souvenirs agréables à évoquer.

Les ateliers sont ouverts aux membres de la famille des résidents qui y participent et permettent ainsi la préservation des liens et la valorisation de ceux-ci au sein d'activités calmes et de détente.

### *Le personnel*

Le personnel bénéficie également du projet. En effet, il se voit proposer une approche pluridisciplinaire de l'accompagnement des résidents, dépassant le simple cadre technique des soins. Selon ses compétences, le personnel participe à l'évaluation des besoins respectifs de chaque résident concerné pour ensuite proposer un soutien technique et humain individualisé.

Le personnel a été invité à s'impliquer dans le projet, sans imposition de la part de la direction. On observe une plus grande adhésion du personnel plus jeune, nouvellement entré dans la maison. Le personnel est libre de choisir les activités qu'il se sent à l'aise de proposer, selon ses compétences.

Le personnel bénéficie d'une formation continue, spécifiquement ou non en rapport avec le projet "Le Méridien".

## **5. Évaluation du projet "Le Méridien"**

Au moment de notre visite, le projet était mis en pratique depuis 12 mois.

Actuellement, douze résidents (quatre hommes et huit femmes) prennent leur repas en commun dans la salle "Le Méridien". D'après le personnel, ces résidents ont trouvé leurs marques dans la nouvelle salle

à manger, ils sont demandeurs et apprécient de se retrouver pour le repas. Certains attendent impatiemment l'heure du dîner pour retrouver d'autres résidents avec qui ils ont noué des contacts.

Un tiers des résidents concernés sont totalement dépendants de l'aide du personnel pour prendre le repas. Un autre tiers nécessite uniquement une stimulation verbale tout au long du repas et le dernier tiers ne requiert qu'une simple aide ponctuelle comme couper les aliments, etc.

Les résidents ne sont nullement obligés de participer aux activités ou aux repas. Parfois, certains d'entre eux refusent bien que le personnel perçoive précisément ce que ce projet pourrait leur apporter. Le refus est accepté, parfois travaillé en douceur par une approche progressive du résident. Il arrive également que certains résidents présentent des moments de plus grande agitation, de stress, etc. et que dans de tels cas, le partage des repas ou des activités ne soit plus indiqué. Le personnel, à l'écoute, revoit son accompagnement de manière à répondre aux nouveaux besoins de calme et de solitude, quitte à réintégrer le groupe un peu plus tard.

Les apports pour le personnel sont une meilleure compréhension du travail de chacun et des besoins individualisés de chaque résident, y compris de ceux qui ne participent pas au groupe.

Parfois réticents au départ quand à l'organisation des activités avec un groupe de personnes moins autonomes ("Comment vais-je tenir toute une après-midi?"), les différents animateurs apprennent à tenir compte du potentiel de chacun, des stimulations nécessaires à certaines, des progrès réalisés, etc.

Le personnel rapporte une évaluation positive des familles des résidents impliqués dans le projet. La famille remarque un éveil de leur parent, une baisse de l'apathie chez certains et une plus grande cohérence dans les propos. Pourtant, au départ, les familles semblaient réticentes au projet, craignant que le regroupement de personnes moins autonomes n'entraîne un nivellement par le bas des capacités de leur parent.

Les ateliers et repas adaptés ne sont pas proposés le week-end, au grand dam des résidents qui les réclament et cherchent à se rencontrer d'une autre manière.

▼ SECTION 3

## Le projet d'accueil en service sécurisé "snoezelen" au Home Saint Joseph de Temploux

### 1. Description des lieux

Le home Saint Joseph est une maison de repos et une maison de repos et de soins du CPAS de Namur. En 2000, d'importants travaux ont été entrepris pour agrandir la structure et la mettre en conformité avec les nouvelles normes d'hébergement de l'horizon 2010. Ainsi, une nouvelle aile a été construite perpendiculairement à la première. Elle compte trois étages où sont réparties 85 chambres, des lieux communs et des lieux de services. Depuis novembre 2006, date de la fin des travaux, elle accueille 52 résidents (30 MRS et 22 MR). Après obtention des divers accords, la capacité d'hébergement de la nouvelle structure devrait être portée à 92 résidents (40 MRS et 52 MR dont 11 lits de court séjour). Le dernier étage est un service sécurisé où la prise en soins spécifique est basée sur l'approche snoezelen.

### 2. Description du projet et de l'espace

Ce projet s'appuie sur l'approche "snoezelen", en concrétisant une démarche de prise en soins basée sur l'écoute et l'empathie, la tendresse et la proximité, la stimulation des sens et le maintien des rythmes de vie. Il consiste à offrir un lieu de vie le plus normalisant possible, recréant les rythmes de la vie quotidienne, dans un espace le plus domestique possible, dans le but d'apaiser les angoisses des résidents qui y vivent et de leur offrir un lieu de vie chaleureux.

L'étage est totalement sécurisé: les portes d'accès sont verrouillées, de même que les fenêtres et les penderies. À côté de cet aspect sécuritaire, la liberté la plus grande est laissée aux résidents d'aller et de venir, de rester dans leur chambre ou dans le salon, de passer un moment dans la cuisine ou la pièce "souvenirs", d'y fourrager dans les tiroirs qui regorgent d'objets ou de tissus anciens et familiers.

En plus de la vie relativement "normalisée", de nombreuses activités sont proposées durant la semaine: les plus classiques, cuisine, jeux, cinéma, et tout spécialement à cet étage les ateliers snoezelen, les ateliers réminiscence, les séances de bain relaxant et le projet de carnet mémoire de vie.

Cet étage est clairement destiné à des personnes atteintes de démence qui ont besoin d'une présence chaleureuse et rassurante. Selon les porteurs de projet, grâce au vaste espace tant privatif que collectif, les symptômes comportementaux de la démence comme les fugues, la déambulation, les cris, etc. peuvent s'y manifester sans risque et sans dérangement majeur des voisins.

Saint Joseph est implanté en milieu rural. La nouvelle aile se déploie perpendiculairement à la chaussée de Nivelles, et offre de part et d'autre des vues apaisantes sur le jardin et sur la campagne et le haras tout proche. Ce projet prend forme au 2<sup>ème</sup> étage de l'institution. Les 26 chambres, 22 individuelles et 4 doubles, se répartissent de part et d'autre d'un long couloir (orientation est d'un côté – vue sur le lever du soleil, ouest de l'autre – profitant d'un bel ensoleillement l'après-midi et des lueurs du coucher du soleil). Chaque chambre est équipée d'une salle de douche privative (avec lavabo et w.-c.) et l'étage est aussi doté d'une salle de bain médicalisée. On y trouve aussi deux salons ouverts, un grand lieu de vie, les 'tchaffiaux' (salon et salle à manger) et cinq pièces d'activité:

- > une cuisine,
- > une salle d'activité,
- > un salon souvenir,
- > une pièce snoezelen,
- > une salle de bain de détente et de relaxation.

En plus de la pièce souvenir uniquement équipée de meubles anciens, tout l'étage (comme le reste de la maison d'ailleurs) est décoré de vieux meubles en bois: vaisseliers, commodes, tables de nuit, etc. qui sont particulièrement bien mis en valeur dans le décor relativement moderne de l'étage. La couleur dominante est le jaune orangé, décliné dans ses diverses nuances sur les murs des couloirs et des chambres, et l'orange pêche, choisi pour les portes, les penderies et les têtes de lits. Ces couleurs ont été spécifiquement choisies, d'une part, de manière à être perçues par les résidents de l'étage dont l'acuité visuelle est en baisse et, d'autre part, pour la tonicité qu'elles induisent.

Si la pièce snoezelen est celle qui regorge d'objets et de mobilier spécifiquement destinés à éveiller les sens, tout l'étage a été décoré dans la continuité: une colonne à bulle trône dans l'entrée, et des suspensions de bois ou de liège, des panneaux tactiles faits maison, des lampes décoratives, des tableaux, des plantes vertes, etc. font de cet endroit un lieu particulier d'éveil des sens.

Au niveau du personnel, l'option prise par la direction et le nursing a été de ne pas affecter de personnel spécifique à cet étage mais d'organiser une rotation, afin que tous les membres du personnel connaissent tous les résidents et pour alléger la charge de travail psychologique et physique de tous, en alternant les types de prises en soins.

### 3. Constats à l'origine du projet de service sécurisé "snoezelen"

Deux grands constats sont à la base de la réflexion:

#### 1. La question de la sécurité

Saint Joseph accueille, comme toute maison de repos, des personnes âgées souffrant de démence comme la maladie d'Alzheimer. En raison de leur maladie, ces personnes n'ont plus la capacité de discerner les dangers qui les entourent. Or, la maison de repos est située au bord de la grand-route qui traverse Temploux. Seuls quelques mètres séparent la porte d'entrée de cette route où la vitesse est élevée. De plus, certains résidents accueillis à Saint Joseph souffrent d'une désorientation spatiale qui les empêcherait de retrouver leur chemin au cas où ils quitteraient l'institution seuls. Jusqu'à la construction de la nouvelle aile sécurisée, le moyen de sécurité utilisé était le port de bracelets de surveillance, ayant pour résultat de verrouiller la porte d'entrée si un porteur s'en approchait. Ce système n'était pas satisfaisant pour plusieurs raisons:

- > Le manque de fiabilité du système, la porte ne se bloquant pas toujours ou certains ayant compris qu'elle se débloquent après deux minutes;
- > Le refus de certains résidents de porter ce bracelet;
- > Les difficultés de l'équipe de nursing devant le refus de cette méthode de contention par certains résidents ;
- > Le stress et l'inquiétude de l'équipe de nursing devant le manque de fiabilité du système, surtout lorsqu'elle était en nombre restreint.

Il semblait donc clair qu'au niveau architectural, le lieu de vie était inadapté à un accueil de qualité de ce type de personnes en perte d'autonomie progressive, garantissant un équilibre entre liberté et sécurité.

#### 2. La question de la prise en soins globale des résidents atteints de démence

Le deuxième constat est celui des besoins spécifiques de prise en soins de ces personnes. En effet, si les soins de nursing purs qu'il faut leur prodiguer sont parfois importants, d'autres besoins doivent aussi être entendus et satisfaits, comme par exemple celui d'être spécifiquement entouré et rassuré. La prise en soins adéquate nécessitait aussi, aux yeux du service de nursing, d'offrir à ces résidents des activités valorisantes adaptées à chacun, dans un cadre de vie le plus normal et domestique possible.

Plusieurs personnes ont eu un rôle déterminant dans cette prise de conscience. D'une part, l'infirmière chef de l'institution avait, pendant cette réflexion, mené son travail de fin d'étude sur le toucher relationnel. D'autre part, l'ergothérapeute s'était familiarisé avec la démarche snoezelen pendant sa formation et, en troisième lieu, l'animatrice et la kiné de la maison s'étaient déjà fortement impliquées dans des démarches de ce type (par exemple le clown relationnel).

À côté de ces grands constats, d'autres inconvénients de l'organisation étaient avancés pour défendre le projet d'étage snoezelen sécurisé:

- > La mixité des pathologies des résidents et l'incompréhension de certains face aux symptômes comportementaux de la démence, avec pour conséquence la stigmatisation des malades présentant cette pathologie, des remarques déso-bligeantes et parfois méchantes à leur égard;
- > Les cris répétés de certaines personnes atteintes de démence, empêchant les autres résidents de dormir;
- > La disparition de vêtements et d'effets personnels empruntés par des résidents plus désorientés à d'autres plus valides.

Toutes ces raisons créaient un climat d'intolérance risquant même d'aggraver les différents symptômes comportementaux des personnes souffrant de démence, ainsi qu'un climat de mal-être chez les résidents plus valides.

La construction de la nouvelle aile était le moment idéal pour mettre en pratique un lieu de vie répondant à ces différentes difficultés. Néanmoins, le projet proposé par le nursing n'a été finalisé et accepté par le pouvoir organisateur que quelques années après le début des travaux. Il a dû s'accommoder de l'architecture telle qu'elle avait été conçue. À l'origine, les cinq pièces d'activité étaient des chambres.

#### 4. Objectifs du projet de service sécurisé "snoezelen"

Plusieurs objectifs sont poursuivis par le projet, dont surtout ceux de répondre aux constats lui ayant donné naissance. Les porteurs de projet espèrent plus particulièrement apporter des réponses à la déambulation grâce à un espace adapté, au manque de sécurité grâce à un espace sécurisé et à l'ennui et à la perte des capacités par la diversité des activités proposées et la stimulation des différents sens.

#### 5. Évaluation du projet

Très peu de recul est possible à l'heure actuelle car le projet est habité depuis novembre 2006. À ce jour, 22 résidents habitent cet étage, dans 22 chambres individuelles, les chambres doubles étant toujours inoccupées.

Les premiers constats de l'institution sont les suivants:

- > Une adaptation très rapide des résidents: si avant le déménagement, les résidents en perte d'autonomie semblaient particulièrement agités et inquiets devant le remue-ménage, ils ont montré une adaptation extrêmement rapide et sereine à leur nouveau lieu de vie.
- > Une diminution des cris, des angoisses et de l'agressivité des résidents.
- > Une diminution du stress des soignants.

C'est donc bien une satisfaction générale que manifestent l'institution et la majorité des familles.

Dans les premiers jours, interloqués par leur nouveau lieu de vie et par cette porte que certains franchissaient et pas eux, certains ont manifesté l'envie de quitter l'étage, en suivant les visiteurs et les soignants jusqu'à la porte, en tentant de reproduire le code sur le clavier, en demandant à rentrer chez eux. Mais avant le déménagement, ces comportements de suivisme et de questionnement étaient déjà bien présents chez ces résidents, et quelques semaines après leur installation, les envies de fugue ont nettement diminué, faisant place à un apaisement.

Afin d'éviter que cet étage ne fonctionne en ghetto, diverses occasions de s'y rendre sont organisées: les grandes fêtes de la maison et divers ateliers pour tout type de résidents. Ainsi, les autres résidents sont rassurés sur ce qui se passe à cet étage, d'une part, et les liens qui s'étaient créés dans l'ancienne structure entre résidents plus et moins autonomes, aujourd'hui séparés, peuvent perdurer.

Certaines familles se montrent encore dubitatives face au projet, et surtout face à son aspect fermé, et l'institution est consciente de la nécessité de les informer davantage sur le fonctionnement et les objectifs du projet. Un groupe de parole composé des familles qui le souhaitent vient d'être mis sur pied. Il vise un partage des ressentis et des difficultés de chacun mais aussi un partage des trucs et astuces et bonnes pratiques.

#### ▼ SECTION 4

### La "Maison du Souvenir" de la résidence New Philip

#### 1. Description du lieu de vie

La résidence New Philip est une institution du secteur privé. Située à Forest, elle est agréée pour 13 lits de maison de repos et 100 lits de maison de repos et de soins. Elle est accessible tant aux personnes âgées valides ou semi-valides qu'aux personnes âgées souffrant de démence ou de désorientation d'origines diverses.

#### 2. Description du projet d'atelier réminiscence ou atelier souvenir

Depuis quelques années déjà, la résidence New Philip s'intéresse au travail du souvenir et met en place des ateliers de réminiscence destinés à ses résidents et animés par des membres du personnel.

La Maison du Souvenir est un appartement situé en dehors de la résidence mais non loin de celle-ci (5 minutes en voiture). Elle peut accueillir un groupe de six à huit personnes dans un cadre convivial où elles ne risquent pas d'être dérangées<sup>(268)</sup>. Il s'agit d'un

268 Goor, C., "Les ateliers du souvenir". Au plus près des gens: une mosaïque d'idées et d'expériences autour de la santé mentale, Fond Reine Fabiola pour la Santé Mentale géré par la FRB octobre 2005.

rez-de-chaussée accessible, décoré avec des photos, des objets, des tableaux et des meubles anciens, qui rappellent les années cinquante.

C'est en 2000 qu'on décida de développer des ateliers avec les résidents de New Philip et d'assurer des formations à la gestion de ces ateliers. Madame Duriau, infirmière à la résidence, s'associe à l'équipe et anime les ateliers avec Madame Carrette.

Les ateliers sont parfois organisés dans un autre cadre, à l'occasion d'une sortie (forêt de Soignes, visite d'un musée, etc.). Le programme est établi annuellement, en reprenant les dates et les thèmes qui seront abordés. Ce travail qui se déroule de façon régulière permet d'explorer différents thèmes de la vie de chacun: les métiers, les voyages, les sorties, la fête, les hommes, la féminité, les fiançailles et le mariage, etc.

Les animateurs impliqués dans le projet partagent certaines caractéristiques et qualités: ils aiment évoquer et écouter l'évocation de souvenirs d'autrefois. Ils écoutent avec tact et douceur, sans jugement de valeur et reçoivent une parole qui a un prix.

L'animateur prend des notes, enregistre avec la permission des résidents participants, il restitue ce qui a été dit, revient sur les éléments de l'histoire confiée en respectant l'autre, ses difficultés et son rythme d'évocation.

Le résident n'est pas mis en situation d'échec, il est libre de se raconter ou pas, de prendre son temps, de ne pas terminer ses phrases, de ressentir des émotions fortes qui seront validées par l'animateur. Bien souvent, les souvenirs des uns entraînent les souvenirs des autres, tout en douceur, tout en émotions.

Les résidents susceptibles de participer à ces ateliers sont sélectionnés selon certains critères: être valide, être capable de s'exprimer avec plus ou moins de cohérence, ne pas afficher un comportement perturbant pour les autres résidents (agressivité, obsessions, hyperactivité, déambulation, etc.). Des groupes homogènes et équilibrés sont constitués selon ces critères, pour différents moments d'ateliers.

L'atelier suit un certain rituel, toujours identique, qui débute par une séance d'accueil vers quatorze heures: les participants entrent dans la maison, s'installent et se mettent à l'aise, ils prennent mutuellement de leurs nouvelles et prennent une collation. Les courses de ce goûter partagé ont été effectuées la veille ou pendant le trajet, ce qui favorise le maintien du contact avec le monde extérieur et la vie quotidienne.

Puis, la séance proprement dite commence. Elle s'articule autour d'éléments déclencheurs (objets, photos, extraits de lettres, musique, mise en scène, activité particulière comme décorer un sapin, etc.). Les souvenirs évoqués orientent la séance, et les animateurs servent de guides.

Enfin, l'atelier se clôture par un repas, si possible lié au thème de la séance, et parfois préparé par le groupe lui-même, ce qui lui permet de retrouver les gestes acquis, de redécouvrir les odeurs, le toucher, le goût, etc.

### *Illustration*

Un thème d'atelier de reminiscence où seules des femmes étaient présentes a été le prétexte pour imaginer de donner la parole à chaque résidente qui le souhaitait et d'écrire une histoire dans laquelle chacune d'elles pouvait éprouver ce sentiment réconfortant d'être séduisantes, attirantes, bref d'être reconnues dans leur féminité tout entière. Voici un extrait de ce travail d'imagination collective relaté par Madame Goor.

*'Il était une fois un très bel homme aux cheveux blonds et aux yeux bleus, qui attendait patiemment au coin de la rue une compagne. Parce qu'il n'est pas bon qu'un homme soit seul ; il deviendrait alors une proie pour les femmes au tempérament chaud.*

*Quel après-midi pourrait-il bien passer ?*

*C'est alors qu'une femme aux yeux de braise apparut, superbement vêtue d'une robe beige qui dessinait les courbes de ses hanches voluptueuses.*

*Il la salue et lui dit "tu viens chérie". Elle lui tombe dans les bras et lui caresse le visage pour sentir sa bonne odeur. Il lui demande comment elle s'appelle.*

*Marguerite, lui dit-elle. C'est alors qu'il commence à l'effeuiller. Intimidé, le soir tombe. On entend au loin la chanson "Parlez-moi d'amour...je vous aime"*

*Ils se mettent à danser au rythme de la musique...'*

### 3. Constats à l'origine du projet

Deux réflexions de l'équipe de direction étaient à l'origine de la réflexion sur le projet, d'une part, la place des souvenirs chez les personnes âgées atteintes de démence et, d'autre part, les difficultés de communication avec et entre les résidents.

En 1998, Madame Goor, alors directrice de la résidence, et Madame Carrette, assistante sociale, ont suivi une expérience européenne, initiée par Pam Schweitzer à Londres: "Souvenir d'hier soigne aujourd'hui". À la suite de cette formation, Madame Goor fonda une asbl appelée "La maison du Souvenir" dont le projet était d'organiser des ateliers pour améliorer la communication au sein des familles confrontées à la maladie d'Alzheimer, qui éprouvaient des difficultés relationnelles <sup>(269)</sup>.

### 4. Objectifs du projet

Dans la littérature générale sur le sujet de la réminiscence <sup>(270)</sup>, de nombreux arguments sont avancés à propos de la manière de se servir du passé comme levier de compréhension du présent et pour valoriser ce présent, et de la manière d'exploiter la mémoire des faits anciens, qui reste plus longtemps en cas de troubles mnésiques, sans insister sur la mémoire des faits nouveaux et récents, qui s'altère plus rapidement.

Les objectifs poursuivis par les ateliers sont de deux ordres:

- > faciliter la communication entre le personnel et les résidents mais également la communication entre les résidents eux-mêmes;
- > procurer du plaisir aux participants en rendant ces ateliers les plus attrayants possibles.

*"Outre le plaisir que ce travail procure, il donne aussi l'occasion aux résidents dont la mémoire s'effiloche, de reconstruire et de revivre des moments intenses du passé, et de reprendre ainsi contact avec eux-mêmes".* <sup>(271)</sup>

269 Duriau, N., Un atelier de réminiscence pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, allocution lors du colloque "La qualité de vie des malades et de leurs aidants proches", Alzheimer Belgique, le 21 septembre 2006.

270 Pour plus de détails, voir chapitre 4.

271 C., Goor, "Les ateliers du souvenir". Au plus près des gens: une mosaïque d'idées et d'expériences autour de la santé mentale, Fond Reine Fabiola pour la Santé Mentale géré par la FRB octobre 2005.

### 5. Évaluation du projet

Les ateliers ont été évalués par l'équipe d'encadrement sur le plan du contenu, de l'avis des invités et du comportement des participants.

Le contenu s'adapte de plus en plus aux desideratas des résidents, à leur vécu, à leurs loisirs, etc. Les boîtes à souvenirs s'étoffent au fil des rencontres et des requêtes. Parfois, un membre de la famille, un collègue, un stagiaire s'invite à la séance.

Il semble que les participants se sentent accueillis dans le groupe comme des personnes à part entière, d'égal à égal, et non comme des malades. Ils se sentent reconnus, retrouvent un moment de confiance et d'écoute. La conscience de leur identité et de la reconnaissance de celle-ci s'étoffe au fil des séances et certains d'entre eux se surprennent à s'affirmer. *"Car quel que soit le présent, même si je deviens confus, désorienté, je suis toujours une personne qui vit, qui peut être heureuse en partageant quelques bribes de son histoire avec d'autres, qui m'accueillent telle que je suis aujourd'hui dans ma réalité"* <sup>(272)</sup>.

Parfois, des résidents plus confus et moins cohérents dans leur vie de tous les jours à la résidence se montrent plus posés et plus orientés au sein de l'atelier. D'autres essaient d'établir des liens entre eux, de mettre en évidence des points communs, ils manifestent des gestes de tendresse ou proposent leur aide.

L'expérience des ateliers a ainsi permis aux membres du personnel impliqué d'acquérir une plus grande sensibilité et de mieux détecter les signes de bien-être ou de mal-être émis verbalement ou non par les personnes âgées en perte progressive d'autonomie. En connaissant l'autre plus en profondeur, en s'intéressant davantage à son vécu, en se souciant de toutes ses formes de communication, le personnel est valorisé dans son savoir-être, il se sent dépositaire de précieux moments d'intimité.

272 C., Goor, "Les ateliers du souvenir", idem.

## ▼ SECTION 5

## Le projet de l'Antenne Andromède

### 1. Description des lieux

L'Antenne Andromède est un appartement supervisé de type petite unité de vie ou habitat groupé, ouvert à des personnes à un stade de démence modéré, mis sur pied en 1981 par le CPAS de Woluwé-Saint-Lambert. Aujourd'hui, il est constitué de six appartements de cinq personnes qui accueillent, en petites communautés, des personnes âgées souffrant d'un sentiment de solitude et désireuses d'y faire face. Il leur propose une vie associative et indépendante, basée sur l'autogestion. Ces appartements sont de plain-pied et situés au rez-de-chaussée, avec un jardin. Dans chaque appartement, les habitants disposent d'une chambre privative et partagent le reste.

Le projet a débuté avec deux appartements initialement destinés à des familles nombreuses. Le CPAS les a aménagés et les a ensuite mis à la disposition de personnes âgées se sentant seules. Petit à petit, le CPAS a été confronté à une demande grandissante et a été amené à louer l'ensemble des six appartements. Les aides familiales du CPAS veillent à l'organisation ménagère, selon les besoins et à la demande des habitants de chaque appartement. De plus, deux assistantes sociales soutiennent la vie relationnelle des membres du groupe et une infirmière en santé communautaire assure l'accompagnement sanitaire.

Bien qu'implantée en zone urbaine dans un complexe d'immeubles, l'Antenne Andromède combine les avantages de la proximité des commerces, d'un hôpital et d'un cadre de verdure particulièrement calme.

Dans chacun des six appartements, les habitants organisent leur vie quotidienne selon leurs besoins respectifs (par exemple: livraison des repas ou confection des repas en commun, repas pris ensemble dans la salle à manger selon leurs envies, aide des aides familiales pour l'entretien du linge, etc.). Un budget mensuel destiné aux dépenses d'alimentation et de ménage est géré par chaque groupe.

Les lieux de vie communs sont la cuisine, la salle de séjour/salle à manger, le hall d'entrée, le corridor, deux W.C., deux salles de bain et un jardin. Dans la vie de tous les jours, qui implique de multiples partages (de lieux, de temps, de parole), les relations s'établissent tout naturellement. La salle de séjour est le lieu de vie de chaque maison.

La gestion administrative est assurée par le CPAS. La gestion quotidienne repose sur l'autogestion des différents groupes. Ainsi les habitants accomplissent chaque jour, ensemble ou à tour de rôle, les actes de la vie quotidienne (vaisselle, etc.).

### 2. Description du projet d'accueil

L'idéologie qui sous-tend l'Antenne Andromède comprend quatre principes de base:

- > accorder la première place à l'individu, afin qu'il puisse s'épanouir et être reconnu dans son individualité,
- > permettre de rompre sa solitude tout en vivant une relation interpersonnelle,
- > créer un esprit de groupe grâce aux actes de la vie quotidienne, plutôt que par des activités occupationnelles et
- > permettre aux habitants de garder ou de récupérer leur autonomie en leur proposant des services minimaux, adaptés à leurs besoins.

L'Antenne Andromède comporte six appartements de cinq résidents. La plupart souffrent de troubles physiques et/ou psychiatriques, certains de dégénérescence. En effet, le critère général d'accessibilité à ce type d'habitat (être autonome et en bonne santé à l'entrée) est nuancé par l'Antenne Andromède: tout le monde peut y entrer du moment qu'en cas de problèmes de santé, ceux-ci ne pèsent pas de manière excessive sur l'ensemble du groupe. Il y a donc peu de résidents souffrant de formes légères de démence mais il y en a. Il n'y a pas de résident souffrant de démence à un stade avancé, et les auxiliaires de vie sont davantage confrontés à la perte d'autonomie et à la désorientation qu'à la démence proprement dite.

### 3. Constats à l'origine du projet d'accueil

Ce sont les problèmes de solitude et les conséquences négatives de l'hébergement des personnes âgées en maison de repos de grande taille, tels que la perte de l'autonomie, la dégradation, etc., qui sont à l'origine de la réflexion d'une équipe du CPAS. Le CPAS, confronté à une demande énorme d'hébergement pour sa maison de retraite et contraint d'imaginer d'autres solutions, a eu l'opportunité de prendre en location auprès de la société de logement social locale, six pavillons de cinq chambres qui à l'origine étaient destinés à des familles nombreuses. Il les a aménagés et mis à la disposition de personnes âgées se sentant seules.

### 4. Objectifs du projet d'accueil

*“Le projet Andromède qui fait partie des projets du groupe Saumon, souhaite contredire la tendance à la “massification” fatalement émise par la grande institution et partant la noyade de la personne dans le statut de “pensionnaire” sans oublier aussi sa dépendance et sa diminution d'élan vital.” (273)*

L'objectif principal de l'Antenne Andromède est d'apporter des réponses aux problèmes liés à la solitude des personnes âgées. Afin d'y répondre d'une manière la plus individualisée possible, le projet a mis en place une série de principes (274):

*L'individu au centre:* chacun doit avoir la possibilité de vivre comme il le souhaite. Chaque individu doit être reconnu tel qu'il est. De plus, chacun compte pour les autres tout en conservant sa liberté individuelle en tant que personne différente des autres.

*Combattre la solitude signifie vivre une relation personnelle:* pour faciliter les relations personnelles, la vie doit s'organiser en petits groupes. Le fait de vivre dans un appartement avec cinq personnes, de partager le living, la cuisine, la salle de bain, intensifie les relations personnelles car chacun a la possibilité de se confronter à d'autres personnalités et d'expérimenter les différences entre individus. Cette confrontation est une condition importante pour faire face aux dépendances mutuelles et pour combattre la solitude. L'indifférence est impossible.

*La communauté se forme en vivant une vie quotidienne normale:* les personnes âgées sont souvent confrontées à des “communautés artificielles”, que ce soit pendant les activités de loisirs ou dans les occasions où elles sont réunies avec d'autres. Ce type de communauté peut parfois accroître leur sentiment de solitude. Au contraire, des liens personnels étroits se développent lorsque la vie quotidienne s'organise en petits groupes. La réalisation partagée des actes de la vie quotidienne (repas, vaisselle, entretien, etc.) suscite l'établissement de liens et diminue le sentiment d'ennui des personnes âgées concernées.

*Les services d'aide doivent être réduits au maximum:* les services d'aide proposés aux personnes âgées ont souvent tendance à faire diminuer leurs capacités et à évaluer leurs besoins d'un point de vue strictement professionnel. S'il est effectivement important de soutenir les personnes âgées, le soutien apporté doit toujours s'efforcer de tenir compte de la liberté, de l'intimité et de la responsabilité de la personne âgée.

### 5. Évaluation du projet d'accueil

En 1998, le groupe Saumon réalisait une étude (275) sur l'accueil des personnes souffrant de démence dans de petites unités de vie et rassemblait des points de vue sur la qualité de vie des habitants par la mise en place de groupes de parole destinés aux résidents, aux familles et aux professionnels.

Dans le groupe de parole des professionnels, il est apparu que les auxiliaires de vie n'étaient pas vraiment favorables à l'accueil plus systématique de personnes souffrant de démence, en raison du manque de mesures de sécurité et de personnel. Ils craignaient de perturber les autres résidents. Des alternatives possibles ont été la création d'unités plus spécialisées dans l'accueil de personnes souffrant de démence, projet nécessitant certaines modifications au niveau des espaces, de l'encadrement, et de la vocation initiale du projet.

273 Carlson, A., “Où vivre vieux? Quel éventail de cadres de vie pour quelles personnes vieillissantes?”, FRB, 1998.

274 Leichsenring, K., Strümpel, C., “L'accueil des personnes souffrant de démence en petites unités de vie.”, Groupe Saumon. Eurosociété 65/98; Paris – Vienne, 1998.

275 Leichsenring, K., op. cit.

Les groupes de parole ont souligné l'importance des concepts d'autonomie et d'autodétermination prônés par le groupe Saumon en tant que réponses adéquates aux problèmes suscités par l'accompagnement des personnes atteintes de démence. Pratiqués au quotidien par le personnel impliqué, ces principes sont néanmoins sujets à contradiction. En effet, l'Antenne Andromède doit notamment faire face à certains défis, comme concilier les soins médicaux qui peuvent s'avérer nécessaires et la vie la plus normale possible. Un autre défi tient à l'équilibre à trouver entre la minimisation des risques et le principe de liberté d'en prendre, de prendre ses propres décisions.

L'Antenne Andromède insiste sur l'établissement d'un climat chaleureux et de relations de communication adaptées aux difficultés de chacun. Le mode de vie doit être constamment reconsidéré pour s'adapter aux individus qui forment le groupe et aux types de relations qui se sont instaurées.

Les petites unités telles que l'Antenne Andromède ont la particularité d'être plus adaptables et plus souples face aux besoins évolutifs des personnes souffrant de démence.

La notion de "chez-soi" est mise en pratique par le fait que tous les résidents, quel que soit leur niveau d'autonomie, ont leurs propres clés et leurs propres meubles. Le personnel et les autres résidents respectent ce "chez-soi", frappent avant d'entrer et n'entrent pas sans y être invités. La chambre de chaque résident est décorée par ses soins, avec ses meubles et ses bibelots, afin de préserver les repères et donc une meilleure orientation.

De plus, le caractère familial de l'Antenne Andromède permet de favoriser les échanges entre les résidents et leur famille, d'une part, et entre les résidents et les membres du personnel, d'autre part. L'établissement de contacts chaleureux et respectueux est un besoin primordial chez les personnes âgées en perte progressive d'autonomie. De plus, les résidents créent des liens de solidarité et d'entraide au quotidien, ils aiment se retrouver et partager des moments simples de la vie quotidienne.

## ▼ SECTION 6

### Le projet Oasis et les thérapies spécifiques des Sorbiers

#### 1. Description des lieux

La résidence "Les Sorbiers" est une MR-MRS agréée pour 53 lits dont 25 MRS. Elle est située en zone rurale, à Bolinne, à une vingtaine de kilomètres de Namur. Elle comporte également un cantou (centre d'animations naturelles basées sur des occupations utiles et sécurisantes) qui permet un encadrement plus spécifique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

C'est une maison privée, gérée en société anonyme par Madame Solange Goffin et Monsieur Botte. Elle a été rachetée en 1989 par le couple qui l'a progressivement étendue, passant de 26 lits à 35 puis à 42, pour atteindre le chiffre actuel de 53 en 2000. Différentes extensions ont été construites au fur et à mesure de l'augmentation du nombre de résidents.

Elle propose 43 chambres individuelles équipées d'un cabinet de toilette avec lavabo, W.C. et bain et 5 chambres à deux lits, équipées d'une salle de bain.

#### 2. Description du projet et de l'espace

Depuis le 10 octobre 2000, 12 personnes âgées souffrant de démence peuvent être accueillies dans le cantou dénommé "l'Oasis", un espace sécurisé qui dispose de 12 chambres individuelles et d'un grand lieu de vie pouvant accueillir 15 personnes. Le tout est de plain-pied, au 1<sup>er</sup> étage. Le long d'une grande baie vitrée se trouvent l'espace salon, une petite table et des chaises puis la grande table arrondie entourant la cuisine centrale en forme de haricot. Meublé dans un style domestique et familial, avec de vieux meubles et accessoires, le tout est étudié pour proposer des formes arrondies et éviter les angles. Dans le lieu de vie, les couleurs sont reposantes et la lumière naturelle joue un rôle attractif important.

Pour assurer la stabilité et la sécurité dont les résidents atteints de démence ont besoin, le personnel qui y travaille y est spécifiquement affecté: une maîtresse de maison, une ergothérapeute à mi-temps, une infirmière et une aide sanitaire. Les pauses du personnel se font avec le reste de l'équipe et un maximum d'activités sont organisées au cantou pour favoriser les échanges.

À l'Oasis, on tente de recréer les rythmes de la vie quotidienne et chacun y participe selon ses capacités et ses envies: repasser, essuyer la vaisselle ou deux bols seulement, couper les légumes, dresser la table, faire les courses, etc. Chacun a un rôle social qui lui est attribué selon sa personnalité: distribuer les jus de fruit, nourrir le poisson ou le lapin, entretenir les plantes, etc. L'accompagnement psychologique prime sur le nursing.

Le critère pour y vivre est donc d'être suffisamment valide. Si un résident devient grabataire et ne peut plus participer aux actes de la vie quotidienne, si la stimulation du cantou devient trop pesante, si la différence de capacité avec les autres résidents devient trop stigmatisante, alors il quitte le cantou pour rejoindre la section MRS.

Douze places ne sont pas suffisantes pour accueillir toute la population présentant une démence, et le cantou n'est pas adapté à tous les résidents atteints. Aux autres, les Sorbiers proposent une prise en soins basée sur deux autres fondements qui sont aussi valables au cantou:

- > Depuis 1999, les Sorbiers ont recours aux techniques de validation de la méthode de N. Feil. En plus des techniques de validation individuelle, on y pratique aussi la validation de groupe. Cette technique a pour but d'accepter la personne là où elle est, dans son processus de résolution des tâches de vie. L'empathie et la reconnaissance des émotions font de cette méthode un outil de travail précieux avec des personnes âgées démentes.
- > Ensuite, le personnel utilise la thérapie snoezelen qui s'exprime dans trois espaces: un local adapté, une salle de bain comprenant une baignoire avec bain à bulles, et un parcours snoezelen ouvert dans un espace de déambulation. Au-delà des locaux snoezelen ou du matériel de stimulation snoezelen, l'ensemble du personnel est sensibilisé à la nécessité de promouvoir à travers chaque acte posé la philosophie snoezelen. Que ce soit du point de vue de la cuisine, des soins, du contact, du nettoyage, chaque intervenant se doit de travailler avec un savoir-être d'empathie et de respect du grand âge et de ses aléas.

### 3. Constats à l'origine du projet de service sécurisé snoezelen?

Les porteurs de projet sont partis du constat qu'il est difficile d'héberger des personnes souffrant de démence dans un lieu inadapté sur le plan de la prise en soins, de la cohabitation et de la sécurité.

Comme partout, garantir la sécurité des résidents fugueurs était une difficulté, même dans un village où circulent peu de voitures. Les anecdotes ou cas plus graves étaient fréquents. De plus, la cohabitation avec des personnes valides était difficile, et la seule solution aux plaintes des personnes dérangées consistait à droguer ou à contentionner les résidents dérangeants. La structure ne convenait pas. Ces solutions étaient contraires à l'éthique des dirigeants de l'institution autant que du personnel, mais il n'y avait pas beaucoup d'autres solutions... Pourtant, une solution s'est dégagée: une petite maison de repos voisine de 12 lits accueillait les résidents trop dérangeants de la grande institution voisine. Et quand madame Goffin allait rendre visite à ses anciens résidents dérangeants, elle avait la surprise de les trouver en train de jardiner ou de cuisiner calmement... de vivre une vie normale en somme!

Un autre constat important était le manque de rôle social des personnes âgées en institution, et tout particulièrement des personnes âgées souffrant de démence.

Sur base de ces constats, les techniques de validation suivies par la thérapie snoezelen ont été utilisées dans l'institution dès la fin des années 90. Puis, le Cantou l'Oasis a ouvert en 2000, tel le lieu d'accueil et de repos trouvé par le voyageur harassé du désert.

### 4. Objectifs du projet Oasis

Le Cantou l'Oasis vise à accompagner le résident là où il trouve le respect et la tolérance, quel que soit son état de dépendance

- > tout en faisant vivre aux résidents atteints de démence la vie la plus normale possible autour d'activités quotidiennes familières,
- > dans un lieu de vie fermé, sécurisé et sécurisant pour les résidents atteints de démence, et offrant aussi la tranquillité aux autres résidents,
- > en valorisant les capacités préservées des résidents et en leur rendant un rôle social,
- > et sans contention.

Quant aux thérapies utilisées, les porteurs de projet affirment que “le moment du passage en maison de repos s’accompagne très souvent de plusieurs “pertes” et de peurs qui peuvent parfois induire une désorientation ou une agressivité: les techniques de relaxation de la méthode snoezelen peuvent aider à surmonter ces stress et ces peurs. Quant à la peur de la mort, elle peut être atténuée chez les personnes souffrant de démence par l’utilisation des techniques de “validation” développées par N. Feil.: les personnes âgées revivent au présent des situations conflictuelles du passé afin d’être ‘au clair’ avant de partir.”

## 5. Évaluation du projet

Au cantou, de nombreuses améliorations ont été observées par rapport aux difficultés rencontrées précédemment:

- > plus aucun problème de sécurité, diminution importante du nombre de ‘fugues’,
- > instauration de la contention 0;
- > augmentation des liens sociaux entre les résidents, entre les résidents et les membres du personnel,
- > augmentation de l’appétit,
- > usage moindre de médicaments et amélioration de la santé

Au sein de l’institution, les membres du personnel observent davantage de calme, de sérénité et d’apaisement chez les résidents souffrant de démence qui vivent au cantou, mais également chez ceux qui sont pris en soins par des thérapies spécifiques. Le personnel relève également une amélioration du sommeil des résidents non affectés par une démence.

## ▼ SECTION 7

### “Les jardins de la Mémoire”

#### 1. Description des lieux

La maison de repos et de soins “Les Jardins de la Mémoire” a ouvert ses portes le 30 juin 2005 sur le site de l’hôpital Érasme<sup>(276)</sup>. Dépendant de l’Université libre de Bruxelles (ULB), elle s’adresse aux patients qui souffrent de troubles de désorientation ou d’une démence, notamment de type Alzheimer mais également vasculaire, à corps de Lewi, fronto-temporale, etc. C’est un nouveau bâtiment d’une superficie de 9000 m<sup>2</sup> dont une partie est occupée par la Clinique de la Mémoire, lieu de consultations neurologiques.

La résidence peut accueillir 120 résidents, valides, semi-valides ou invalides. Actuellement, elle en compte une soixantaine pour une équipe d’encadrement composée de 37 membres formant une équipe pluridisciplinaire: directeur, médecins, infirmières, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, infirmières sociales, aides-soignants, psychologues, logopède, coiffeuse, esthéticienne, personnel administratif, personnel d’entretien. Tous sont formés aux problèmes de désorientation et de démence (formation initiale et continue).

Par ailleurs, la résidence a des liens étroits avec la Clinique de la Mémoire, située au sein de la résidence, et avec les différents spécialistes médicaux et paramédicaux de la démence, ce qui permet de tenir compte de l’avancement des connaissances et des avancées scientifiques dans le domaine.

#### 2. Description du projet

Le projet qui m’a intéressée aux Jardins de la Mémoire est le projet général d’accueil de la maison, qui propose une intégration des valeurs d’autonomie, de liberté et d’individuation tout au long du quotidien des résidents, dans les modes de communication, de soins, d’animation, comme dans la conception des bâtiments, l’intégration des familles ou encore la mise sur pied d’ateliers variés et adaptés.

Le projet de vie de l’établissement se conçoit comme un accompagnement particulièrement adapté à chaque résident selon ses forces et ses faiblesses, au sein d’un lieu de vie disposant des outils nécessaires à la mise en place des réponses, par un personnel

276 <http://www.ulb.ac.be/erasme/fr/actualites/jardins.htm>

qualifié et en formation continue, dans des espaces architecturaux conçus pour favoriser le sentiment de sécurité et la liberté de circulation.

En fonction de leurs capacités préservées, de leurs difficultés, de leur niveau d'autonomie et de leur degré de dépendance, les résidents sont répartis en petits groupes homogènes et sont dirigés vers des activités et ateliers adaptés à leur profil et à leurs desideratas. Chaque semaine, les résidents sont évalués et redirigés si nécessaire vers un groupe plus adapté à l'évolution de la maladie.

#### *Activités et ateliers adaptés*

Les personnes sont accompagnées tout au long de la journée et leur lieu de vie principal n'est pas leur chambre. En effet, des activités sont proposées quotidiennement aux résidents dans l'objectif de favoriser l'épanouissement de chacun dans une optique de maintien de l'autonomie par la participation à des activités adaptées. <sup>(277)</sup>

La vie collective au sein de la résidence est régie par des règles et des horaires qui rythment le quotidien afin de donner des repères aux personnes âgées désorientées. Ce besoin de repère trouve ses réponses dans l'organisation de la journée, des rythmes et routines, mais également dans l'aménagement de l'espace. Les activités proposées sont très variées, en voici quelques exemples: séance de cinéma, écoute musicale, bain snoezelen, atelier créatif, psychomotricité, jeux de mémoire, groupe cuisine, gymnastique, jeux de société, actualité, groupe chanson, soins corporels, etc.

#### *Un cadre architectural particulier*

L'environnement s'est donc adapté aux personnes âgées désorientées. Monsieur Englebert, directeur, explique que "Tout le défi était de trouver un juste milieu entre sécurité et liberté. Nous avons donc privilégié des lieux sûrs (rampes déambulatoires, balisage lumineux la nuit, pièces modulables, cuisines adaptées, etc.) et ouverts pour permettre à chacun d'évoluer librement". Les espaces sont différenciés, certains lieux sont plus particulièrement adaptés à l'accompagnement de résidents présentant des troubles plus importants (ateliers d'ergothérapie, cuisines adaptées, local de logopédie, local "Snoezelen", etc.). <sup>(278)</sup>

277 <http://www.info-alzheimer.be/>

278 [www.info-alzheimer.be](http://www.info-alzheimer.be)

Le besoin de déambulation peut ainsi s'exprimer dans des lieux de vie permettant la circulation sans entrave et un accès vers l'extérieur, dans un jardin sécurisé. Chaleur et convivialité sont apportés aux résidents.

### 3. Constats à l'origine du projet

La mise en place du projet des "Jardins de la Mémoire" repose entre autres sur les constats suivants:

- > La confusion, la désorientation, la maladie d'Alzheimer ou toute autre forme de démence, sont des difficultés auxquelles sont confrontés de plus en plus de malades, de familles, de services médicaux et sociaux.
- > Lorsque le moment est venu, permettre à chacun de trouver un milieu de vie accueillant et sécurisant, offrant une approche de soins et d'encadrement adaptée, constitue un défi majeur pour notre société.
- > C'est pour répondre à cette attente et en mettant en œuvre tous les moyens humains, psychosociaux et médicaux que "Les Jardins de la Mémoire" ont été créés.

### 4. Objectifs du projet

"Notre objectif est de proposer une résidence qui se veut à la fois accueillante, épanouissante et sécurisante. Par ailleurs, le défi majeur de notre projet est de répondre aux différents besoins et attentes des personnes à chaque moment de la maladie. Et ce, quel que soit leur état de dépendance", affirme le directeur Christian Englebert. <sup>(279)</sup>

Les Jardins de la Mémoire constituent un ensemble de lieux de vie qui se veulent épanouissants et capables de s'adapter et de répondre aux différents besoins et attentes des personnes à chaque moment de leur maladie, quel que soit leur état d'autonomie ou de dépendance.

279 [www.lesjardinsdelamemoire.be](http://www.lesjardinsdelamemoire.be)

Cet objectif principal se décline de diverses manières:

*Les résidents:*

- > La qualité de vie des résidents est au centre des préoccupations de tout acteur du projet et se décline au sein d'un partenariat entre les résidents, la direction, les membres du personnel et les familles, en plaçant au centre de cette réflexion le bien-être du résident.
- > Ce bien-être est favorisé sous ses aspects physiques et psychologiques par la valorisation des compétences de chaque résident dans différents domaines en l'accompagnant dans la recherche du maintien de son équilibre personnel et de son autonomie maximale.
- > Les valeurs du projet mettent l'accent sur le fait que chaque résident, qu'il soit fortement désorienté, plus ou moins dépendant, atteint ou non de démence, etc. a droit au respect et reste un acteur dans son lieu de vie, un partenaire majeur de son accompagnement, de sa prise en soins.
- > Les acteurs du projet favorisent la communication sous toutes ses formes même si elle s'avère difficile, afin de développer toute source d'épanouissement et de gratification et de maintenir le lien social.

*La famille*

- > Permettre à la famille de jouer pleinement son rôle est un aspect important du projet de vie des Jardins de la Mémoire. En effet, tisser des liens avec la famille et l'entourage permet de situer le malade dans son histoire personnelle et de maintenir les contacts dans les meilleures conditions possibles.
- > Par ailleurs, la famille a besoin d'être reconnue et entendue dans le parcours difficile qu'elle peut vivre aux côtés de son proche parent malade.
- > Les Jardins de la mémoire se veulent donc un lieu d'accueil du résident mais aussi de sa famille.

*L'ouverture vers l'extérieur*

- > La résidence se veut un lieu accueillant et ouvert à la vie. Toute personne de passage est reçue dans un esprit d'ouverture en veillant au respect de chacun. Elle est invitée à participer au bon déroulement de la vie quotidienne de la résidence et à veiller au bien-être des résidents.
- > Par ailleurs les résidents ont l'opportunité - selon leurs possibilités - de participer à des promenades, des sorties vers des lieux de rencontre ou de loisirs, de maintenir des liens avec un environnement plus vaste mais aussi évocateur de nombreux souvenirs.

*Jusqu'en fin de vie*

- > Permettre à chaque résident de rester dans son lieu de vie réconfortant et sécurisant jusqu'à la fin de sa vie est un autre objectif de la résidence. Celle-ci met en place tous les moyens pour accompagner la personne jusqu'à la fin de sa vie (réserver un accompagnement dans le confort physique et avec la tendresse des proches et de ceux qui participent aux soins).

*La vie quotidienne*

- > La vie dans une maison de repos et de soins représente un grand changement pour n'importe qui. Il est donc primordial de veiller à une bonne intégration du résident dans sa nouvelle habitation et de lui offrir une bonne qualité de vie.
- > Par exemple, les activités d'ergothérapie ont pour objectif de maintenir les capacités intellectuelles, physiques et relationnelles des résidents. Elles sont variées, afin de satisfaire les goûts et les envies de chacun et rythment la journée afin de permettre aux résidents de créer des liens entre eux. Elles se déroulent dans les salons ou dans les salles d'ergothérapie, ce qui permet une intégration en douceur des nouveaux arrivants.
- > Les activités se déroulent en petits groupes de manière à stimuler au maximum et à répondre aux capacités de chacun.
- > Certaines fêtes d'anniversaire, les fêtes annuelles (Noël, la chandeleur, le printemps, Pâques...) sont organisées, ainsi que des sorties en dehors de l'institution afin de participer dans la mesure du possible à l'orientation spatiotemporelle des résidents.

## 5. Évaluation du projet

Christian Englebert conclut: "Ces différents éléments rendent la résidence particulièrement adaptée, chaleureuse et conviviale, aux personnes atteintes d'Alzheimer". Les rythmes apportés par les activités, la formation spécifique et continue des professionnels, la réflexion et l'auto-critique constantes, l'architecture et les modalités d'accueil donnent des repères, apaisent les résidents et diminuent les manifestations comportementales de peur et d'anxiété.

## ▼ SECTION 8

## Conclusions

Ce dernier chapitre nous a permis d'illustrer diverses approches présentées précédemment de manière théorique. Il est certain, et nous en sommes fort heureuses, que d'autres réflexions que celles que nous avons illustrées sont en cours et que d'autres projets innovants d'accueil des personnes âgées voient le jour dans d'autres lieux de vie résidentiels collectifs. Notre but n'était pas d'être exhaustives.

Nous avons voulu, à travers ce chapitre, mettre en évidence des mises en pratique de principes et de valeurs. Ainsi, ce voyage à travers différents projets nous a permis de montrer qu'un accompagnement individualisé des résidents, après une évaluation détaillée de leurs capacités préservées, de leurs difficultés mais aussi de leurs goûts, de leur vécu, est tout à fait possible dans un contexte collectif institutionnel répondant aux normes et à la législation!

Le point commun à tous ces projets réside dans la place centrale qu'occupent le résident et son bien-être dans la réflexion d'accompagnement. Les résidents sont respectés dans leurs faiblesses et valorisés à travers leurs atouts. Ce mode de pensée se traduit par des modes d'action, la mise en place d'activités, l'utilisation d'outils, une communication adaptée, ce qui entraîne une mise en confiance des résidents qui sentent le respect qu'on leur manifeste et tirent une meilleure estime d'eux-mêmes de leur certitude d'être considérés comme des êtres humains.

Eu égard à la sécurité, deux tendances ont été illustrées, certaines prônant les services sécurisés et l'espace de liberté qu'ils permettent de créer, d'autres au contraire, favorisant la normalisation et des espaces ouverts sur l'extérieur. Pour autant qu'elles soient bien organisées et gérées dans le respect des valeurs mises en avant, il nous semble que ces deux tendances se justifient pour assurer le bien-être des résidents atteints de démence. Chaque projet est différent et présente des points forts. Un service sécurisé évitera l'aspect enfermement par différentes approches, et un service non sécurisé évitera les dangers par d'autres démarches de prises en soins favorisant la sécurité.

Eu égard à la mixité, deux tendances sont également illustrées, la majorité prônant une séparation des pathologies pour offrir une prise en soins totalement adaptée et éviter les problèmes suscités par la mixité que nous avons mis en évidence, les personnes non confuses supportant mal celles qui déambulent, qui ont besoin d'aide pour manger, qui crient, etc. En raison de l'homogénéisation des groupes, une certaine tolérance des comportements s'installe dans les moments de partage moins fréquents, cette tolérance ayant un effet apaisant à long terme.

D'autres projets, en revanche, présentent une approche qui valorise l'intégration de chacun dans un groupe mixte, sans distinction de pathologie, d'âge, de comportement, etc.

Ces projets ont aussi comme effet positif la valorisation du personnel: dans ses compétences, son autonomie, la recherche de réponses diversifiées. Formé en conséquence, il est soumis à une remise en question de son fonctionnement qui l'oblige fréquemment à revoir son savoir-faire en parallèle à son savoir-être.

En conclusion, nous pouvons nous réjouir de voir fleurir au sein du monde institutionnel de l'accueil de la personne âgée souffrant de démence, une série de projets qui visent un accueil humain, respectueux et valorisant. Ces projets nous donnent envie d'en voir d'autres, d'assister à la mise en place de nouveaux modes de réponses, d'évaluer les effets de l'utilisation plus fréquente et mieux maîtrisée des outils de communication, de stimulation sensorielle, de relaxation, etc. et d'interroger les résidents et leurs proches sur la manière dont eux-mêmes vivent leur lieu de vie.



# Conclusion générale

Dans ce rapport "Où vivre entouré? L'accueil des personnes âgées atteintes de démence dans les lieux de vie résidentiels collectifs", nous avons étudié les lieux de vie résidentiels collectifs offerts aux personnes âgées et la manière dont ceux-ci peuvent répondre aux besoins des personnes atteintes de démence.

Notre cheminement a débuté par un positionnement du contexte démographique avec l'allongement de la durée de vie et l'augmentation du nombre de personnes âgées et, par conséquent, du nombre de celles risquant de développer des démences. Dans ce préalable, nous nous sommes attardées à différencier vieillissement et incapacité, vieillissement normal et pathologique, autonomie et dépendance, pour insister sur le fait que la vieillesse ne se résume pas à une série de pertes, que les vieillesse ne sont pas homogènes et que la vieillesse n'équivaut pas à la maladie. Nous avons également insisté sur l'autonomie quel que soit le niveau de dépendance, et sur l'importance de garantir à tout individu une part d'autonomie.

Nous nous sommes ensuite arrêtées sur une pathologie de la vieillesse qui fait trembler les plus âgés et fait beaucoup parler d'elle à l'heure actuelle: il s'agit de l'ensemble des syndromes démentiels et en particulier de la démence d'Alzheimer. Notre principal objectif était de mettre en évidence les symptômes comportementaux des démences, ceux qui justifient précisément un accompagnement spécifique.

Dans un troisième chapitre, nous avons investigué les divers besoins des personnes âgées atteintes de démence. Nous avons commencé par revoir l'historique théorique des besoins depuis la fameuse pyramide de Maslow jusqu'à la conception plus moderne de Boetcher et ses conséquences sur les prises en soins toujours ressenties aujourd'hui. Nous avons ensuite proposé un nouveau modèle qui présente une multitude de besoins imbriqués les uns aux autres, la satisfaction des uns ayant des répercussions sur les autres. Nous avons également souligné que la hiérarchisation des besoins ne se justifiait pas à notre sens, et que l'individualisation requérait de considérer chaque personne comme un être de besoins et d'envies, non seulement différents mais également évolutifs.

Quelles réponses peuvent alors être apportées à ces différents besoins? Dans un quatrième chapitre, ce rapport a analysé diverses modalités et techniques de réponse, en signalant les valeurs et principes fondateurs qui, selon nous, sont à respecter dans

toute prise en soins de personnes âgées atteintes de démence. Ces valeurs sont les suivantes: autonomie, liberté, sécurité, individualisation, continuité, considération, empathie et tolérance. En raison de leur présence en toile de fond de tout acte d'accompagnement, ces valeurs aident à prendre conscience de ce que le respect de l'autre est un dû, et le don de soi le meilleur des traitements disponibles.

Ainsi, diverses approches sont proposées en une liste non exhaustive. Ces approches peuvent s'imbriquer, cohabiter au sein d'un même projet ou se succéder les unes aux autres en fonction de l'évolution des besoins des personnes âgées visées. Elles ne sont pas exhaustives et peuvent bien sûr se cumuler.

La première lignée présente les approches cognitives et psychoaffectives, la seconde les approches communicationnelles, la troisième les approches architecturales, puis suivent celles basées sur la stimulation des sens préservés, celles basées sur l'activité et, en dernier lieu, la stimulation du comportement. Bien que n'ayant guère de validité scientifique, il semble que dans l'ensemble, elles permettent d'améliorer les interactions sociales, la communication et l'atténuation des troubles du comportement.

Toutes ces approches sont à la fois individuelles et globales. Elles sont des moyens d'accompagnement de l'autre qui permettent de concrétiser les valeurs que nous prônons et défendons. Elles permettent de résoudre le paradoxe de l'individualisation dans le contexte collectif. Ces différentes approches requièrent dès lors de s'adapter aux personnes à qui elles s'adressent plutôt que l'inverse. Elles induisent un renversement de regard qui va s'intéresser davantage aux capacités, aux divers modes de communication dont la personne dispose encore, plutôt que simplement à ses pertes et dysfonctionnements.

Ces approches ne sont ni très compliquées, ni très onéreuses à mettre en place. Elles nécessitent cependant d'être mises en pratique par des professionnels formés à leur usage ou simplement suffisamment ouverts d'esprit pour se rendre disponibles à une communication sincère et adaptée, à une proximité chaleureuse, à l'expression des émotions de chacun. Cette réflexion permet d'améliorer le bien-être de chacun, soignants et soignés. Dans bon nombre de cas, le simple fait de se poser la question améliore la gestion et les prises en soins!

Dans ce chapitre, nous relayons une fois de plus l'appel à des formations mieux ciblées des professionnels qui prennent en soins les personnes âgées atteintes de démence. Des formations englobant l'être dans le faire, reliant le relationnel et la technique, des formations pointues en gérontologie à l'intention des spécialistes du grand âge et des formations de directeurs d'institution englobant ces différentes approches et valeurs. Nous faisons écho à l'appel du professeur Hugonot: "Serait-ce utopique de penser qu'un jour viendra où les institutions seront enfin dotées de personnels plus nombreux et mieux formés... en vue d'aboutir à un développement de ce que certains appellent désormais la bientraitance?"<sup>(280)</sup>. Nous ne le pensons pas et espérons que ce rapport contribuera à mieux concrétiser cet espoir.

Le cinquième chapitre de ce rapport s'est ensuite penché sur les lieux de vie résidentiels collectifs offerts aux personnes âgées. Non pas uniquement les lieux spécifiques pour personnes âgées atteintes de démence, mais tous les lieux de vie pour toutes les personnes âgées. Nous avons tenté de mettre en évidence les points forts et les points faibles de chacun dans l'accueil de personnes âgées atteintes de démence. Nous avons ainsi analysé la maison de repos pour personnes âgées, la maison de repos et de soins, les unités adaptées à l'hébergement des personnes âgées désorientées et les cantous, les résidences-services, l'habitat groupé, les petites unités de vie et l'habitat kangourou. Après une définition, une partie analytique a permis de mettre en rapport les besoins des personnes âgées atteintes de démence et les réponses apportées par les différents lieux de vie. Il en résulte que l'éventail des lieux de vie présentés souligne la nécessité de cibler d'une part les attentes de la personne souffrant de démence et de ses proches, mais également de se renseigner très précisément sur ce que le lieu de vie peut, dans la pratique et non en théorie, proposer comme réponses. C'est en prenant le temps de faire le lien entre les attentes et les offres que le choix sera le plus respectueux possible de la personne concernée.

Le sixième chapitre s'est arrêté sur sept projets concrets, bien spécifiques et ciblés d'accueil de personnes âgées atteintes de démence. Il a permis d'illustrer un projet à grande échelle de cantous "diversifiés", un projet de prise de repas et d'organisation d'activités spécifiques dans une MRS (le Méridien),

280 Hugonot, R., La tolérance, in Moulias et al, op. cit., p.495.

un étage sécurisé basé sur la philosophie snoezelen dans une MRS, un atelier réminiscence pour personnes atteintes de démence, un appartement supervisé de type petite unité de vie ou habitat groupé, ouvert aux personnes à un stade modéré de démence, une MRS dont la prise en soins est fondée sur des thérapies spécifiques, la validation et le snoezelen, ainsi qu'un cantou, et pour finir, une MRS spécifiquement conçue pour l'accompagnement individualisé de personnes âgées atteintes de démence.

Tous ces projets ont permis d'illustrer les réflexions des porteurs de projet qui leur ont fait prendre conscience de l'inadéquation des lieux de vie institutionnels traditionnels, destinés aux personnes âgées atteintes de démence. Chaque projet a choisi une ou plusieurs démarches cumulées, qu'il a mises en pratique dans des lieux existants ou dans de nouveaux locaux. Tous se fondent sur les valeurs que nous avons mises en exergue et, à l'analyse, apportent à leurs résidents une prise en soins à la fois globale, qualitative, individualisée, stimulante et apaisante. Ces initiatives nous permettent d'oser regarder l'avenir avec optimisme: oui, c'est possible de vivre heureux avec une démence.

Le défi est de taille, nous l'avons montré: parmi les lieux de vie les plus connus et les plus courants, nombre d'entre eux apparaissent, à l'analyse, peu capables de prendre en soins de manière globale les personnes âgées atteintes de démence. Pourtant, le nombre de personnes atteintes de démence ne va cesser d'augmenter... et des réponses diversifiées apportant bien-être et considération existent. Elles sont déjà mises en place par certains précurseurs. Pour les autres, "il est de notre responsabilité à tous, aujourd'hui que nous savons ce qui est nécessaire au bien-être et à la qualité de vie des hommes vieux vulnérables, de nous battre pour que nos systèmes sanitaires, sociaux et médicosociaux permettent un 'prendre soin' qui aide les personnes à améliorer ou à maintenir leur santé et à faire face à sa dégradation... jamais à la détruire"<sup>(281)</sup>.

"Si nous réussissons à inventer aujourd'hui pour la grande vieillesse un univers où il est possible de vivre bien, selon ses attentes et ses désirs, nous aurons alors bien moins peur de notre destin et de ces lieux où finissent les existences"<sup>(282)</sup>.

281 Gineste, Y. et Pellissier, J., op. cit., p. 288

282 Floch'lay, E., Imaginer l'institution, in Moulias et al, op. cit., p.461

Alors comment choisir un lieu de vie répondant aux besoins des personnes âgées souffrant de démence? Comment conseiller un parent qui se sent démuni face aux inventaires des lieux de vie, sans information, sans vécu théorique et impersonnel? À quels éléments, facteurs, signes, questions, outils, etc. être particulièrement attentifs lors de son choix?

Voici quelques recommandations à l'usage des proches ou des personnes âgées elles-mêmes qui leur seront utiles lors de leur cheminement vers un nouveau lieu de vie:

### **Prendre le temps nécessaire**

Idéalement, l'entrée en institution d'une personne âgée, qu'elle soit ou non atteinte de démence, ne devrait jamais se faire dans l'urgence.

En effet, comme nous l'avons déjà mentionné dans ce rapport, tout changement de lieu de vie peut représenter une crise, une rupture dans le projet de vie de la personne âgée qui se retrouve alors bien trop souvent confrontée à de trop nombreux deuils simultanés: la santé défaillante, qui justifie bien souvent la recherche d'un lieu plus adéquat, la perte d'autonomie et du pouvoir de décision consécutive à la présence des proches ou des professionnels qui ne prennent pas toujours le temps d'interroger la personne âgée sur ses desideratas, mais également la perte du lieu de vie souvent cher à son cœur, où se sont déroulés des moments importants, privés et familiaux, heureux ou malheureux, mais constitutifs de son histoire de vie. À ces différents deuils s'ajoutent chez certaines personnes âgées l'éloignement des enfants ou des petits-enfants, la crainte du devenir, la peur de l'inconnu et l'incompréhension des choix et alternatives en jeu.

Les proches doivent eux aussi se sentir prêts et préparés à ce changement. La préparation en douceur leur permettra d'évacuer ce sentiment de culpabilité trop souvent présent, le sentiment d'abandonner son parent ou de ne plus être la personne à même de s'en occuper, alors que promesse avait été faite!

Dès lors, nous pensons que la recherche d'un nouveau lieu de vie doit se préparer, dans le temps et la douceur, en toute prise de connaissance et transparence à l'égard de la personne concernée. Les personnes âgées qui ont participé, choisi ou consenti à leur changement de lieu de vie ont une image plus positive du lieu qui les attend, moins d'appréhension et s'adaptent mieux au moment voulu.

Prenez donc le temps, avec votre parent, de réfléchir à ses souhaits ultérieurs, afin d'éviter que la nécessité de changer de lieu de vie ne soit forcée par les circonstances, par un problème de santé, etc.

> Écouter la personne âgée concernée

Prendre le temps permet à l'écoute et à l'empathie de s'installer, de se glisser dans les conversations, dans les gestes et dans les regards pour évacuer sa vision personnelle du devenir de l'autre et identifier ce qui est le plus important pour le bénéficiaire, futur résident de ce nouveau lieu de vie. Quels sont les besoins prioritaires pour lui? La sécurité? Le rôle d'acteur et les possibilités de choix? La liberté? La satisfaction des besoins physiologiques? Des besoins relationnels?

L'optimisation maximale du choix du lieu de vie passe par la reconnaissance des envies et désirs de la personne âgée, par la prise en compte de ses mots et de ses maux, par le recueil des moments importants de son histoire quand la communication verbale nous échappe, par l'écoute des gestes et des frémissements de son corps, etc. Tout en elle nous guide à identifier ce qui lui fait du bien, ce qui lui ferait du bien mais dont on ne dispose, quelle manière de parler ou de la toucher lui fait plaisir, si le maintien de l'autonomie la rassure ou l'angoisse, si le groupe l'encourage ou l'isole, etc. L'identification des valeurs et des principes qui ont guidé sa vie, ses relations avec sa famille, son fonctionnement quotidien, son investissement dans son travail, sont autant d'indices sur les modalités du choix.

Les proches détiennent un trésor de connaissances de leur parent âgé malade qu'ils peuvent exploiter dans leurs souvenirs et dans le présent pour se faire une idée la plus proche possible de ce que leur parent souhaiterait exprimer comme choix si les mots ne lui faisaient pas un peu ou totalement défaut.

## Récolter un maximum d'informations sur l'éventail de lieux de vie

L'étape de récolte des renseignements est primordiale: visiter, rencontrer des personnes ressources comme l'équipe de Infor Homes <sup>(283)</sup> Wallonie ou Bruxelles, récolter des indices sur la manière dont l'accueil s'effectue dans tel ou tel établissement, reprendre les projets de vie, les conventions d'hébergement, les règlements d'ordre intérieur ou les éventuelles chartes qui pourraient guider la structure d'accueil, etc.

Ces visites doivent se faire, dans la mesure du possible, avec la personne âgée concernée afin qu'elle prenne connaissance de l'environnement architectural et humain et qu'elle rencontre l'équipe. Un premier tri, plus administratif, peut déjà être réalisé ensemble, à la maison, pour éviter la fatigue et les déplacements inutiles. Le fait de visiter avec la personne permet également à l'éventuelle future équipe de rencontrer la personne âgée, de l'écouter, d'identifier quelques indices de sa personnalité, de son mode de fonctionnement, de son niveau d'autonomie, etc.

Voici quelques questions que vous pouvez vous poser lors de votre visite d'un établissement:

- > À qui l'institution s'adresse-t-elle en priorité? Est-elle spécialisée dans l'accueil de résidents souffrant de démence ou non? Que se passera-t-il si la pathologie s'aggrave?
- > Quelles sont les valeurs véhiculées par l'institution? Comment se présente son projet de vie? Quelles sont ses positions quant à la contention?
- > Comment l'institution envisage-t-elle la fin de la vie? En parle-t-elle ou au contraire va-t-elle l'éviter? Le résident pourra-t-il demeurer dans l'institution jusqu'au bout? Au même étage? Dans la même chambre? Sera-t-il accompagné?
- > Quels sont les outils pratiques ou relationnels dont l'institution dispose pour favoriser les diverses modalités de communication et prendre en soins les troubles du comportement de ses futurs résidents?

- > Quels sont les intervenants extérieurs ou les bénévoles qui ont accès à l'institution pour favoriser la prise en soins multidisciplinaire et individualisée des résidents (logopède, coiffeuse, esthéticienne, clown relationnel, dresseur d'animaux, etc.)?
- > Quel contexte, quels aménagements architecturaux sont-ils prévus pour l'accueil de résidents souffrant de démence (service fermé ? ouvert? jardin accessible? espace de déambulation? équilibre des espaces intimes et de partage?)?
- > Quels aménagements de la chambre peuvent-ils être organisés pour rendre le milieu plus prévisible, plus proche du lieu de vie antérieur?
- > Comment l'institution organise-t-elle l'accueil du futur résident?
- > Qu'avez-vous ressenti au sein de l'établissement? Quel sentiment s'est dégagé? Pensez-vous que l'ambiance conviendrait à votre parent?
- > Comment l'institution prévoit-elle le rôle des familles, leur intégration dans le quotidien de la personne âgée?
- > Comment l'institution s'intéresse-t-elle au vécu antérieur des futurs résidents? Des entretiens avec la famille sont-ils prévus pour connaître les modes de réaction et de fonctionnement de la personne, pour identifier les moments clés de son histoire, pour reconnaître ce qui l'angoisse et ce qui l'apaise, pour connaître les petits trucs et astuces qui lui apportent calme et bien-être?
- > Comment l'institution évalue-t-elle son fonctionnement? Quelles sont les modalités d'autocritique?
- > À quelle distance des proches le lieu de vie est-il situé?
- > Les animaux sont-ils admis?
- > Etc.

Ces questions, dont la liste est loin d'être exhaustive, sont autant de guides permettant d'établir, pour chaque institution visitée, la liste des points forts et des points faibles, des forces et des faiblesses. Dans un second temps, il s'agira de confronter cette liste aux valeurs, principes et desideratas de la personne âgée concernée et de ses proches.

283 Pour infor-homes Bruxelles: <http://www.inforhomes-asbl.be/> ou 02/2195688 et pour Infor Homes Wallonie: <http://www.inforhomeswallonie.be/> ou 010/225997

Attention, l'institution idéale et parfaite n'existe pas, certains souhaits devront parfois être mis de côté ou être considérés comme secondaires au vu de ce que l'institution apporte. Par exemple, le fait qu'une institution ne dispose pas de déambulateur ne peut être à lui seul un critère d'exclusion dans le choix, si à côté, l'équipe prévoit des sorties en toute sécurité avec les résidents qui ont besoin de circuler; ou encore si une démarche de réflexion et de résolution des problèmes est entreprise face aux angoisses ou aux manques suscitant les errances.

Par contre, certaines institutions se vantent de répondre aux normes et ont de ce fait une haute estime d'elles-mêmes. Nous tenons à mettre les lecteurs en garde contre ce phénomène de façade affiché par les gestionnaires et insistons pour que chacun sache dépasser cette façade et être attentif à la réelle qualité de vie qui règne dans les lieux de vie envisagés.

Nous sommes confrontés à un paradoxe car face aux dérives du secteur, le législateur a pris de nombreuses normes contraignantes qui ont participé à sa réorganisation dans le sens d'un meilleur accueil des personnes âgées, y compris celles atteintes de démence. Mais au plus on coule d'éléments dans la norme, au plus on concourt à construire cette façade extérieure, plus une norme insiste sur des aspects physiologiques, plus on risque de gommer les aspects qui ne sont pas directement transposables en norme. Un exemple frappant est celui du projet de vie de l'institution, qui depuis qu'il est imposé, est devenu un document administratif à joindre au dossier d'agrément et a perdu son caractère de projet fondateur de l'institution. La critique et la prudence sont de rigueur face à ce document, et il est fortement conseillé de se rendre sur place pour constater comment le projet de vie se conjugue réellement au quotidien.

## Préparer le lieu de vie

Dans la mesure du possible, il est également très souhaitable, avant l'entrée de votre parent, d'aménager et de personnaliser le futur lieu de vie choisi avec ses effets personnels, son petit mobilier, ses éléments de décoration, même ceux qui vous semblent inutiles, trop vieux ou trop laids. Cette façon de faire lui permettra de garder des repères dans son nouveau lieu de vie, de se l'approprier, de le rendre plus prévisible et moins anxiogène.

Faites le tri avec votre parent pour identifier ce qui lui tient le plus à cœur. Évidemment, des négociations seront parfois nécessaires pour adapter les désirs aux possibilités offertes par les lieux!

Ces différents conseils constituent l'étape de préparation à l'entrée dans un nouveau lieu de vie.

Tous ces conseils et recommandations peuvent vous sembler dépeindre un monde idéal et bien loin de votre quotidien de parent, de gestionnaire ou de professionnel du soin ou de la gérontologie. Nous savons que rien n'est facile. La démarche que nous vous proposons demandera du courage, beaucoup de courage, de quelque côté que vous soyez.

Familles, votre démarche se heurtera bien souvent à un refus et à de la colère de la part de votre parent. Vos questions aux institutions pourront se voir rabrouées, vos suggestions critiquées et écartées sous prétexte que vous n'y connaissez rien. Ne vous laissez pas impressionner. Vous êtes en droit de demander et d'obtenir considération et respect pour vous et votre parent.

Professionnels précurseurs, vos suggestions à vos directions ou simplement à vos collègues seront souvent rejetées.

Directions audacieuses, vos demandes à votre pouvoir organisateur risquent aussi d'être déconsidérées.

Pourtant, ceux qui ont appliqué ces principes, ces valeurs, ces démarches, qui se sont posé la question d'un meilleur accueil des personnes âgées atteintes de démence ont montré qu'il était possible de réussir ce pari.

En conclusion de ce rapport, quelques questions demeurent encore:

*Existe-t-il un lieu de vie idéal  
pour une personne âgée atteinte de démence?*

Non, il existe une diversité d'institutions dont certaines se sont positionnées dans la réflexion sur l'accueil des personnes âgées atteintes de démence. Notre vision de ces lieux de vie qui développent de nouvelles réponses, qui arborent discrètement d'importantes valeurs et les conjuguent efficacement et humainement au quotidien, ne nous empêche pas de rester lucides! Les mouiroirs pour déments existent toujours! Méfiez-vous des façades et des beaux discours de certaines directions qui se pavanent derrière leur nouvelle acquisition d'un snoezelen dernier cri ou d'un bâtiment moderne flambant neuf sans avoir développé en toile de fond une réflexion humaine et éthique quant à l'usage qui sera fait de ces beaux outils ou sans mettre des fonds dans la formation continue ou le recrutement du personnel adéquat.

Il existe toujours à l'heure actuelle, et nous en avons visité, des lieux de souffrance, de détresse, de solitude où la pathologie démentielle est considérée sous l'angle de ses pertes et de ses absences, absence de mots, d'émotions, de conscience; des lieux où les déments sont parqués dans une pièce, attachés, bourrés de neuroleptiques, assis sur une chaise tout l'après-midi, sans accompagnement, sans animation adéquate, sans chaleur humaine.

*Faut-il un accueil spécifique pour les personnes  
âgées atteintes de démence?*

Se pose-t-on la question de la prise en soins des personnes ayant des problèmes cardiaques ou souffrant de névroses? Non, des lieux de vie spécifiques existent, trop peu certes, mais des spécialistes formés prennent soin des personnes souffrant de ces pathologies. Il n'y a pas de raison que la situation soit différente pour les personnes âgées atteintes de démence qui ont droit à un accueil professionnalisé. Attention néanmoins, nous l'avons montré tout au long de ce rapport, accueil professionnalisé ne signifie pas systématiquement médicalisé, il signifie un accueil assuré par des personnes formées aux diverses facettes de la maladie et aux besoins multiples et évolutifs qui en découlent.

Arrivées au terme de cette étude qui nous a occupées pendant plusieurs mois, nous sommes optimistes et pleines d'espoir. Si des lieux de vie humains et chaleureux se sont créés et développés pour accueillir et entourer les personnes âgées atteintes de démence, d'autres vont suivre et prendre la route, d'autres que nous visiterons peut-être, d'autres encore où nous serons peut-être amenées à vivre.

Oui, vivre avec une démence, entouré de l'amour de ses proches et de professionnels formés et à l'écoute peut se conjuguer avec le bonheur!



# Bibliographie

- Adam E., *Être infirmière*, Les éditions HRW, Montréal, 1983.
- Amyot, J.-J. et Mollier, A., *Mettre en œuvre le projet de vie dans les établissements pour personnes âgées*, Dunod, Paris, 2002, 242 p.
- Aldrich, C.K., *Personality factors and mortality in the relocation of the aged*. The Gerontologist, 4, 1964
- Allard, M., et Thibert-Daguet, A., *Longévité mode d'emploi*, Paris, Le Cherche Midi Éditeur, 1998.
- Amiec, Bachelot, Magnon R., *Les soins infirmiers et le corps*, GRIEP, Lyon, 1979.
- ANAES, *Évaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé, limiter les risques de la contention physique de la personne âgée*, Paris, octobre 2000.
- Andrieu, M., *D'abord l'argent, ensuite la santé, programme de l'OCDE sur l'avenir*, 1<sup>er</sup> octobre 1999.
- Argoud, D. et al, *Prévenir l'isolement des personnes âgées, voisiner au grand âge*, Paris, Dunod, 2004
- Arling, G. (1976). *The elderly widow and her family, neighbors and friends*. Journal of Marriage and the Family, 38
- Arling, A.G., (1976). *Resistance to isolation among elderly widows*. International Journal of Aging and Human Development, 7, 67-86.
- ASSTSAS, *Bâtir pour mieux travailler, le programme PARC: aide à la conduite des projets architecturaux*. Montréal, 1996, 32 pages.
- ASSTSAS, *Concevoir et aménager un milieu de vie prothétique fermé*, collection PARC, n°7, Montréal, 2002, 35 pages.
- Atchely, R.C. (1971). *Retirement and leisure participation: continuity or crisis?* The Gerontologist, 11
- Baum, S.K., *Loneliness in elderly persons: a preliminary study*. Psychological Reports, 50, 1317-1318, 1982.
- Beauvoir, S. (de), *La vieillesse*, NRF, Paris, 1970
- Belot, A., Chabert, J., *Vivre le grand âge de nos parents*, Albin Michel, 2004.
- Benenson, R., Cassiers, F., Lecourt, E., *La musicothérapie: la part oubliée de la personnalité*, Éditions De Boeck Université, Paris, 2004.
- Berger, L., Mailloux, D., *Personnes âgées, une approche globale*, Maloine, Paris, 1989.
- Bertin, C, *Prendre soin en humanité, une expérience à la résidence Les Grands Jardins Montauban de Bretagne*, article disponible sur <http://www.cec-formation.net>.
- Bernfeld, D., et Mabardi, J.-F. (sous dir.), *L'habitat groupé autogéré au Benelux et en Europe, habitat et participation*, Fondation Roi Baudouin, Louvain-la-Neuve, 1984.
- Bigaouette, M., *Le défi d'un hébergement de qualité*, disponible sur <http://www.cec-formation.net>
- Bossé, R., Aldwin, C.M., Levenson, M.R., & Ekerdt, D.J., *Mental health differences among retirees and workers: Findings from the normative aging study*. Psychology and Aging, 2, 383-389, 1987.
- Blau, P.-M., *Exchange and Power in Social Life*, New York, J. Wiley, 1964.
- Bourdelet, P., *L'âge de la vieillesse, histoire du vieillissement de la population*, Paris, Odile Jacob, 1993.
- Boutinet, J.-P, *Anthropologie du projet*, Paris, PUF, 1992.
- Bradburn, N.M., & Caplovitz, D. (1965). *Reports on happiness*. Chicago: Aldine.
- Burger, 1992
- Caradec, V., *Les transitions biographiques, étapes du vieillissement*, dans Prévenir, 35, 1998, pp 131-137.
- Carlson, A., *Quel projet de vie en MRPA - MRS?* Journée d'études de l'ADMR, Wépion, 4-06-1996.
- Carlson, A., *Où vivre vieux? Quel éventail de cadres de vie pour quelles personnes vieillissantes?* Fondation Roi Baudouin, 1998.
- Carlson, A., *Du 'vivre chez soi' à l'institution: des solutions alternatives en réponse aux besoins diversifiés d'une population vieillissante en Europe*, 1998
- Carpatino L-J, *Diagnostic infirmier*, MEDSI, Paris, 1986.

- Casman, M.-T., Lenoir, V. et Bawin Legros, B., *Viellir en maison de repos: quiétude ou inquiétude*? ULg, Liège, Mars 1998.
- Chabot, D., *Cultivez votre intelligence émotionnelle*, Les Éditions Quebecor, 1998.
- Charazac, P. (2006). *L'évaluation des psychothérapies dans la maladie d'Alzheimer*. Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement. Volume 4, Numéro 4, 275-80.
- Charlot, V. et Guffens, C., *Où vivre vieux? L'habitat groupé pour personnes âgées*, Bruxelles, Fondation Roi Baudouin, 2005.
- Collière M-F., *Promouvoir la vie*, Interéditions, Paris, 1992.
- Collière M-F., *Soigner... le premier art de la vie*, Masson, 2001.
- Commission Européenne, Communication, *Vers une Europe pour tous les âges - Promouvoir la prospérité et la solidarité entre les générations*, 21 mai 1999, COM/99/0221final/.
- Comte-Sponville, A., *Petit traité des grandes vertus*, Paris, PUF, 1995.
- Conan, M., *Méthode de programmation générative pour l'habitat des personnes âgées. Manuel à l'usage des maîtres d'ouvrage et des maîtres d'œuvre*, CSTB, Paris, 1989.
- Confluences, revue de l'Institut wallon pour la santé mentale, dossier *Viellir en Occident*, n° 8, décembre 2004, pp 17-48.
- Conseil économique et social de la Région wallonne, *La Wallonie face aux défis démographiques*, numéro 82, mars 2005.
- Conseil wallon du troisième âge, Région wallonne, Direction générale de l'action sociale et de la santé, avis du 12 juillet 2001.
- Conseil wallon du troisième âge, Région wallonne, Direction générale de l'action sociale et de la santé, avis du 19 décembre 2002 relatif à l'accueil et à l'hébergement des personnes âgées désorientées.
- Conseil wallon du troisième âge, Région wallonne, Direction générale de l'action sociale et de la santé, *La faisabilité des unités d'accueil spécifiques pour personnes âgées désorientées*, avis du 21 avril 2005.
- Conway, T.-L., Vickers, R.-R., & French, Jr. (1992). *An application of person-environment fit theory: Perceived versus desired control*. Journal of Social Issues, 48 (2).
- Costa, P.T., & McCrae, R.R. (1980). *Influence of extraversion and neuroticism on subjective well-being: Happy and unhappy people*. Journal of Personality and Social Psychology, 38.
- Coudin, G. et Beaufile, B. *Les représentations relatives aux personnes âgées*, dans Actualités et dossier en santé publique, numéro 21, décembre 1997, <http://hcsp.ensp.fr/hcspi/docspdf/adsp/adsp-21/ad213032.pdf>
- Coudin, G., et Paicheler, G., *Santé et vieillissement, approche psychosociale*, Armand Colin Paris, 2002.
- Cuisinier, B., *Accroître le soin relationnel avec des personnes désignées démentes séniles-type Alzheimer. Le travail du vieillir*, Chronique Sociale, Lyon, 2002.
- Cumming, E., Henry, W.E. (1961). *Growing old: The process of disengagement*. New York: Basic Books.
- Darnaud, T., *L'entrée en maison de retraite, une lecture systémique du temps de l'accueil*, ESF Éditeur, Paris, 1999, 187p.
- De Coninck, S. et De Keersmaecker, M.-L. *Observatoire des loyers. Enquête 2004*, Centre de recherches et d'études en aménagement du territoire (CREAT/UCL).
- De Grâce, G.R., Joshi, P., & Beaupré, C., *Les caractéristiques psychosociales associées à la solitude chez les personnes âgées, selon le type d'habitat*. Revue canadienne des sciences du comportement, 19, 298-313, 1987.
- Dehan, P., *L'habitat des personnes âgées, du logement adapté aux établissements spécialisés*, Collection Techniques de conception, Moniteur, Paris, 1997.
- De Jaeger, C., *Les techniques de lutte contre le vieillissement*, Paris, PUF, col "Que sais-je", 1999.
- Depuydt, D., et Maréchal, P., *Vivre vieux, chez soi ou ailleurs?* Fondation Roi Baudouin, Bruxelles, 1996.

- De Wouters d'Oplinter, N., *Ateliers d'art-thérapie: une nouvelle thérapie pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer*, communication au colloque Alzheimer Belgique 2007.
- Diener, E., *Subjective well-being*. Psychological Bulletin, 95, 1984.
- Ducharme F., *Principes généraux d'intervention auprès des personnes âgées atteintes de déficits cognitifs irréversibles*, LICACD, Montréal, 1987.
- Duriau, N., *Un atelier de réminiscence pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer*, allocution lors du colloque "La qualité de vie des malades et de leurs aidants proches", Alzheimer Belgique, le 21 septembre 2006.
- Ekerdt, D.J., Bossé, R., & LoCastro, J.S., *Claims that retirement improves health*. Journal of Gerontology, 38, 231-236, 1983.
- Emery, C.F., & Blumenthal, J.A. (1990). *Perceived change among participants in an exercise program for older adults*. The gerontologist, 30.
- Encyclopédie L'univers psycho corporel*, DIMP, Le livre de Paris, 1991.
- Ennuyer, B., *Innovation sociale et maintien à domicile, quels rôles pour l'action sociale et le travail social?* Rapport du CSTC, juin 1992.
- Fédération des centres de service social et Fédération des centres de service social bicommunautaires, Actes du 4<sup>ème</sup> module de formation, *Troisième âge, les anciens frappent à la porte du social*, 2002.
- Feil Naomi, *Validation mode d'emploi. Communication avec les personnes atteintes de DSDTA*, Pradel, Paris, 1997.
- Feil Naomi, *La Validation, méthode Feil. Comment aider les grands vieillards désorientés?* Lamarre, RUEIL-MALMAISON, 2005.
- Felton, B., & Kahana, E. (1974). *Adjustment and situationally-bound locus of control among institutionalized aged*. Journal of Gerontology, 29.
- Ferrari, N. (1963). *Freedom of choice*. Social Work, 8.
- Fernandez, C., et al., *On tue les vieux*, Fayard, 2006, 270 p.
- Feuilles Familiales, *Et si nous habitions autrement?* Éditions Feuilles Familiales, Malonne, 2001.
- Fondation de France, *La viabilité économique des petites unités de vie*, septembre 1997.
- Fondation de France, *Vivre en petite unité de vie, entre institution et domicile, un accompagnement sur mesure de la vieillesse*, version 1998 enrichie.
- Fondation de France, *Jusqu'au bout de la vie: vivre ses choix, prendre des risques, 12 expériences autour du respect du droit au choix, droit au risque des personnes âgées*, 2003.
- Forum sur les vieillesse "Politiques innovantes en Région wallonne", juin 2003, Namur, à l'initiative de Thierry Detienne, Ministre des affaires sociales et de la santé du gouvernement wallon et organisé par l'ASBL Perspective. Plus d'information sur le site <http://www.habitat-participation.be>
- Feil Naomi, *Validation: un guide pour aider les personnes âgées désorientées*, Pradel, Paris, 1994.
- French, J.R.P., Jr., & Kahn, R.L. (1962). *A programmatic approach to studying the industrial environment and mental health*. Journal of Social Issues, 18, 1-47.
- Gagnon, D.-L. (1996). *A review of reality orientation (RO), validation therapy (VT), and reminiscence therapy (RT) with Alzheimer's client*. Physical Occup Ther Geriatr; 14 (2): 61-77.
- Garant, V. et Alain, M., *Perception de contrôle, désir de contrôle et santé psychologique*, Université du Québec à Trois-Rivières, dans Revue canadienne des sciences du comportement, vol. 27, n°2, avril 1995.
- Gaucher, J., Ribes, G., Darnaud, Th., *Alzheimer: l'aide aux aidants: une nécessaire question d'éthique*, Chronique sociale, Lyon, 2005.
- George, L.K., & Bearon, L.B., *Quality of life in older persons*. New York: Human Service Press, 1980.
- Giger J.N., Newman J., Davidhizar. R., *Soins infirmiers interculturels*, Lamarre, Paris, 1991.
- Gineste, Y., *Les liens d'humanité, ou l'art d'être ensemble jusqu'au bout de la vie*, texte disponible sur <http://www.cec-formation.net>
- Gineste, Y. et Pellissier, J. *Humanitude. Comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux*.
- Girard, J.F., et Canestri, A, Rapport Girard, Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, sous dir., Paris, sept. 2000.

- Gommers, A., *Une société d'isolés et d'exclus est-elle en bonne santé?* UCL, SD.
- Goor, C., "Les ateliers du souvenir". *Au plus près des gens: une mosaïque d'idées et d'expériences autour de la santé mentale*, Fond Reine Fabiola pour la santé mentale géré par la FRB, octobre 2005.
- Guillemard, A.-M., *La retraite, une mort sociale*, Paris, Mouton, 1972.
- Guffens, C., *Où vivre ensemble? Étude des lieux de vie à caractère intergénérationnel*, Fondation Roi Baudouin, Bruxelles, 2006
- Guffens, C., *Où vivre ensemble quand on vieillit?* Dans *Entr'Âges*, 2<sup>ème</sup> trimestre 2006, n° 33, pp. 3-5
- Habitat et Participation, *Habitat de personnes âgées aux Pays-Bas, Woongroepen et centres de ressources*. Rapport de visites, septembre 2002.
- Havighurst, R.J., Albrecht, R., *Older people*. London: Longmans, Green, 1953.
- Havighurst, R.J., Neugarten R., J., *Life satisfaction index*, Tobin SS, 1961.
- Helmer C., Joly P., Letenneur L., Commenges D., Dartigues J.-F. *Mortality with dementia: Results from a French prospective community-based cohort*. *American Journal of Epidemiology*, 2001; 154 (7): 642-648.
- Henderson V., *La nature des soins infirmiers*. InterEditions, 1994.
- Henderson, A., Scott, R., & Kay, D.W.K., *The elderly who live alone: Their mental health and social relationships*. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 20, 202-209.
- Hesbeen W., *Prendre soin à l'hôpital. Inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante*, Masson, Paris, 1997.
- Hof, C., *Art-thérapie et maladie d'Alzheimer: quand les couleurs remplacent les mots qui peinent à venir*, Chronique sociale, Lyon, 2006.
- Holmes, T.H., & Rahe, R.H., *The social readjustment rating scale* dans *Journal of Psychosomatic Research*, 11, 1967, pp. 213-218, 1986.
- Hooyman, N.R., et Kiyak, H.A., *Social Gerontology: a multidisciplinary perspective* (4<sup>th</sup> edition), Boston, Allyn et Bacon, 1996.
- Houde, R., *Les temps de la vie, le développement psychosocial de l'adulte*, Troisième édition, Gaëtan Morin, Montréal, Paris, 1999.
- Huet, M., *Les équilibres des fonctions sur la ville: pour une meilleure qualité de la vie*, Journal officiel, avis et rapport du Conseil économique et social, session de 1993.
- Institut scientifique de la santé publique, *Enquête de santé par interview, Belgique, 2001*, Livre 2, p. 11.
- IWEPS, *Les chiffres clés de la Wallonie*, semestriel, n°4, novembre 2004.
- Jasmin, C., et Butler, R., (dir.) *Longévité et qualité de vie, défis et enjeux*, Les empêcheurs de penser en rond, Paris, 1999.
- Jeandel, C., Bernard, P.L., Seynnes, O., *Aptitude santé et vieillissement*, Sauramps Medical, Montpellier, 2004.
- Joris, F. (sous dir.), *Wallonie. Atouts et références d'une Région*, Gouvernement wallon, Namur, 1995.
- Kérouac, S. (dir.), *La pensée infirmière: conceptions et stratégies*. Laval (Québec): Beauchemin, 2003
- Khosravi, M., *La communication lors de la maladie d'Alzheimer et des démences séniles*, Doin, Rueil-Malmaison, 2003.
- Kongale, L. G., Buckwalter, K.C. et Tolley, J.M. (1989). *The effects of pet therapy on the social behavior of institutionalized Alzheimer's clients*, *Archives of Psychiatric Nursing*, 3, 4, 191 -198.
- Kozma, A., Stones, M.J., & McNeill, J.K., *Psychological well-being in later life*. Toronto: Butterworths, 1991.
- Laborel, B., et Vercauteren R., *Construire une éthique en établissement pour personnes âgées*, Pratiques gérontologiques, Editions ERES, 2004.
- Larson, R. *Thirty years of research on the subjective well-being of older Americans*, dans *Journal of Gerontology*, 33, 1978, pp. 109-125.
- Larson, R., Mannell, R., & Zuzanek, J., *Daily well-being of older adults with friends and family*, dans *Psychology and Aging*, 1, 1986, pp. 117-126.

- Lawton, M. P., *Psychosocial and Environmental Approaches to the Care of Senile Dementia Patients*, J.O. Coles et J.C. Barret, *Psychopathology in the aged*, New York, Raven Press, 1980, p. 265-279.
- Ledent, D., *Où mieux vivre vieux, entre le chez soi et le home, des alternatives*, rapport disponible auprès d'Habitat et Participation.
- Lee, G.R., & Ishii-Kuntz, M., *Social interaction and emotional well-being among the elderly*, dans *Research on Aging*, 9, 1987, pp. 459-482.
- Leichsenring, K., Strümpel, C., Groupe Saumon, *L'accueil des personnes souffrant de démence en petites unités de vie*, Eurosocial Report 65/98, Centre européen de recherche en politique sociale.
- Les Echos du logement, Ministère de la Région wallonne, DGATLP, numéro 2, 2005.
- Lemyre, L., *Stress psychologique et appréhension cognitive*. Thèse de doctorat non publiée, Université Laval, Sainte-Foy, Québec, Canada, 1986.
- Leroy, X. et Neiryck, I., *Étude relative à la mise en oeuvre par les pouvoirs publics de mécanismes de soutien en faveur des personnes ayant besoin d'aide dans leur vie journalière*, Rapport final, janvier 2003, UCL, SESA.
- Leroy & al., *Manpower planning, T1, Soins de santé et aide sociale: les champs d'activité*, SESA/ UCL, 2003, Tableaux annexes 1.2.2.5.3. et 1.2.2.5.4, source: INAMI.
- Levet, M., *Vivre après 60 ans*, Flammarion, Paris, 1995.
- Lieberman, M.A., *Institutionalization of the aged: effects on behavior*. *Journal of Gerontology*, 24, 1969.
- Lieberman, M.A., *Relocation research and social policy*. *The Gerontologist*, 14, 1974.
- Little D.E. Carnavelli D.C. Boisvert C., *La planification des soins*, Renouveau thérapeutique, Paris, 1973.
- L'observatoire, *Revue d'action sociale et médicosociale*, n°44/2004, dossier *Veillesse et Dépendance*, pp.17-104.
- Louis, A., *L'évaluation du patient gériatrique*, Les cahiers du troisième âge, Klüwer, Bruxelles, 2003
- Maisondieu, J., *Le crépuscule de la raison Bayard*, Paris, 2001, 305p.
- Manoukian, A., *Les soignants et les personnes âgées*.
- Mapper, T.A. et Zembatu, J.S. (1986). *Biomedical Ethics* (2eéd.) New York: McGraw Hill Bodey, pp 240-263. Maslow A., *Vers une psychologie de l'être*, Fayard, Paris, 1989.
- Méda, D., *Le "capital social": succès et réussite d'une notion*, dans *Informations sociales: les mesures du bien-être*, n°114, 2004, pp. 14-22.
- Meire P., Nierynck I., *Le paradoxe de la vieillesse. L'autonomie dans la dépendance*, De Boeck, Louvain-la-Neuve, 1997.
- Meire, P., *Spécificités et diversité des seniors: un combat contre les stéréotypes*, colloque "Le marché du travail et les seniors, nouvelles donnes, nouvelles perspectives, nouvelles formes de travail", le 25/02/2005, Maison des parlementaires, Bruxelles.
- Mendras, H., *Le changement social*, éd. Colin, Paris, 1987.
- Mias, L., *Le travail, le lien social et la vieillesse*, <http://membres.lycos.fr/papidoc/532travailiensocial.html>
- Michaud, Y., *Les nouvelles thérapies*, Éditions Odile Jacob, Paris, 2004.
- Miller, M.A., Rahe, R.H., *Life changes scaling for the 1990's*, dans *Journal of Psychosomatic Research*, 43, 1997, pp. 279-2792.
- Ministère des affaires sociales et de la santé de la Région wallonne, *Forum sur les vieillesse: politiques innovantes en Région wallonne...*, actes du colloque des 4 et 5 juin 2003, Théâtre royal de Namur, avec le soutien de Perspective ASBL.
- Ministère des affaires sociales et de la santé de la Région wallonne, *Bien vieillir, bien vivre en Wallonie*, Éditeur Lucie Gaillard, 2<sup>ème</sup> édition, Jambes.
- Moore, D., & Schultz, N.R. (1987). *Loneliness among the elderly: the role of perceived responsibility and control*. *Journal of Social Behaviour and Personality*, 2, 215-224.
- Moustakas, C.E., *Loneliness*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall, 1961.

- Mullins, L.C., Tucker, R., Longino, C.F., & Marshall, V. (1989). *An examination of loneliness among elderly Canadian seasonal residents in Florida*. *Journal of Gerontology: Social Science*, 44, 80-86.
- Mullins, L.C., Sheppard, H.L., & Anderson, L., *Loneliness and social isolation in Sweden: differences in age, sex, labour force status, self-rated health, and income adequacy*, *Journal of Applied Gerontology*, 10, 1991.
- Nejjari, C., & Dartigues, J.-F. (1996). Cohorte PAQUID: *Approche épidémiologique du vieillissement cérébral et fonctionnel*. *Vieillesse - santé - société*, 79-99.
- Okun, M.A., Stock, W.A., Haring, M.J., & Witer, R. A., *International Journal of Aging and Human Development*, 19, *Health and subjective well-being: a meta-analysis*. 1984.
- Pacolet, Delière & al., *Vieillesse aide et soins de santé*, rapport pour le SPF Sécurité sociale, UCL-KUL, 2004.
- Pacolet J. et al., *Vieillesse, aide et soins de santé en Belgique*, Documents de travail Direction générale Politique sociale du SPF Sécurité sociale, Bruxelles, 2005.
- Palmore, .E., & Luikart, C., *Journal of Health and Social Behaviour*, 13, *Health and social factors related to life satisfaction*, 1972.
- Passutb, P.M., & Bengtson, V.L., *Sociological theories of aging; current perspectives and future directions*. Dans J.E. Birren & V.L. Bengtson (dir.), *Emergent theories of aging*. Springer Publishing Company, New York, 1988.
- Pellissier J., *Les insensés*, Éditions Joelle Losfeld, Paris, 2002, 133p.
- Pellissier J., *La nuit tous les vieux sont gris. La société contre la vieillesse*, éd. Bibliophane-Daniel Radford,, Paris, 2003.
- Pellissier J., *La guerre des âges*, Armand Colin, 2006
- Peplau, H. E., *Les relations interpersonnelles en soins infirmiers*. InterEditions, 1995.
- Peplau, L.A., & Perlman, D., *Perspective on loneliness*, dans L.A. Peplau & D. Perlman (dir.), *Loneliness: a sourcebook of current theory, research and therapy* (p. 1-18)., John Wiley and Sons, New York, 1982.
- Perlman, D., *Loneliness: A life-span, family perspective*. Dans R.M. Milardo (dir.), *Families and social networks* (p. 190-220). Newbury Park: Sage, 1988.
- Peter, B. *Éthique et habitat institutionnel*, dans *Gérontologie et société*, 1990, n° 53, pp.106-109.
- Phaneuf M., *Démarche de soins face au vieillissement perturbé*, Masson, Paris, 1998.
- Pitaud, P., Vercauteren, R., *Acteurs et enjeux de la gérontologie sociale*, Eres, Pratiques du champ social, Toulouse, 1993.
- Platform Wonen van Ouderen, *Levenslang ? De checklist*, Leuven, 1998.
- Ploton, L., *La personne âgée, son accompagnement médical et psychologique et la question de la démence*, *Chronique sociale*, Lyon, 2005, 250p.
- Poletti R., *L'enrichissement des interventions*, Centurion, Paris, 1980.
- Poletti R., *Les soins infirmiers, théories et concepts*, Centurion, Paris, 1989.
- Potter P.A., Perry A.G., *Soins infirmiers, théorie et pratique*, ERPI, Montréal, 1990.
- Racine, G., *La démarche qualité dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes*. 2<sup>ème</sup> édition, Berger-Levrault, 2001.
- Rajablat M., *Voyage au cœur du soin, la toilette*, Éditions Hospitalières, Vincennes, 1997.
- Reguer, D., *Qui sont les retraités de demain?* Cinquièmes rencontres de l'ingénierie gérontologique du CERIG, Le Creusot, novembre 1994.
- Revenson, T.A., & Johnson, J.L. (1984). *Social and demographic correlates of loneliness in late life*. *American Journal of Community Psychology*, 12, 71-85.
- Richard J., Mateev-Dirkx E., *Psychogérontologie*, 2<sup>ème</sup> édition, Masson, Paris, 1996.
- Rocheffort R., *Vive le papyboom!* Odile Jacobs, Paris, 2000.
- Rombeaux, *Radioscopie du secteur public*, UVCW, 2004.

Rotter, J.B., *Psychological Monographs: general and applied*, 80, Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement, 1966.

Savidan, P., *Inégalités, différence et bien-être: sous l'angle de la réflexion philosophique*. Dans Informations sociales: Les mesures du bien-être, n° 114, 2004, pp 6-12.

Schwarz, N., Park, D., Knaüper, B., & Sudman, S., *Cognition, aging and self-reports*. Psychology Press, Philadelphia, 1998.

Sebag-Lanoë, R., (dir) *Vieillir en bonne santé*, Desclée de Brouwer, Paris, 1997.

Sebag-Lanoë, R., et Lefebvre-Chapiro, S., *L'approche de la mort chez le vieillard*, dans *Gérontologie et société*, numéro spécial "La mort du vieillard, soins en fin de vie", 1995.

Strauss, C., *Talking to Alzheimer's*, 2001

Stroebe, W., Stroebe, M.S., & Domittner, G., *Individual and situational differences in recovery from bereavement: a risk group identified*. Journal of Social Issues, 44, 1988, pp. 143-158.

Tobin, S.S., & Liberman, M.A., *Last home for the aged: critical implications of institutionalization*, Jossey-Bass, San Fransisco, 1976.

Tubiana, M., *Le bien vieillir, La révolution de l'âge*. Éditions de Fallois, Paris, 2002.

UVCW, *Problématique de la démence*, avis du comité, mars 2007.

Vanderhaegen J.-C., *Handicaps et vieillissement démographique, des défis pour la ville*, Confédération Construction Bruxelles-Capitale, 2003, p.15.

Van der Linden, M., & Juillerat, A.-C. (1998). *Prise en charge des déficits cognitifs chez les patients atteints de maladie d'Alzheimer*. Revue Neurol (Paris), 154, supplément 2: S 137-43.

Vellas P., *Architecture, urbanisme, vieillissement*, C.I. Gérontologie sociale, Paris, 1987.

Vercauteren., Chapeleau J., *Évaluer la qualité de la vie en maison de retraite*, Eres, Pratiques du champ social, Toulouse, 1995.

Vercauteren, R., Predazzi, M., Loriaux, M. & Fernando, M., *Des lieux et des modes de vie pour les personnes âgées*, Expériences et analyses pluridisciplinaires internationales, Nantes, Cool. , Éditions ERES, Pratique du champ social, 2000.

Vercauteren, R., Predazzi, M., & Loriaux, M., *Une architecture nouvelle pour l'habitat des personnes âgées*, Pratiques Gérontologiques, Éditions ERES, 2001.

Vercauteren, R. *Construire une éthique en établissement pour personnes âgées*, Éditions ERES, Pratiques gérontologiques, 2004.

Veysset, B., *Dépendance et vieillissement*, l'Harmattan, Paris, 1989.

Vézina J., et al, *Psychologie gérontologique*, Gaëtan Morin Éditeur, Montréal-Paris, 1995.

Villeneuve, J., *Guide pour l'aménagement des unités prothétiques fermées en CHSLD*, Objectif Prévention, vol. 25, n°3, 2002

Voye, L., *Sociologie: construction d'un monde, construction d'une discipline*, De Boeck Université, Paris, Bruxelles 1998.

Ware, Jr. J.E., *SF-36 Health Survey: manual and interpretation guide*, The Health Institute, New England Medical Center, Boston, 1993.





# Annexes

**ANNEXE 1:**

*La charte des droits et libertés des personnes âgées dépendantes*

**ANNEXE 2:**

*Guide d'interview*

**ANNEXE 3:**

*Liste des projets illustrés dans cette recherche et contacts*

▼ ANNEXE 1:

## La charte des droits et libertés des personnes âgées dépendantes

Établie en 1986 par la commission "Droits et Libertés" de la Fondation de Gérontologie.

### Article I

#### Choix de vie

Toute personne âgée dépendante garde la liberté de choisir son mode de vie.

### Article II

#### Domicile et environnement

Le lieu de vie de la personne âgée dépendante, domicile personnel ou établissement, doit être choisi pareille et adapté à ses besoins.

### Article III

#### Une vie sociale malgré les handicaps

Toute personne âgée dépendante doit conserver la liberté de communiquer, de se déplacer et de participer à la vie de la société.

### Article IV

#### Présence et rôle des proches

Le maintien des relations familiales et des réseaux amicaux est indispensable aux personnes âgées dépendantes.

### Article V

#### Patrimoine et revenus

Toute personne âgée dépendante doit pouvoir garder la maîtrise de son patrimoine et de ses revenus disponibles.

### Article VI

#### Valorisation de l'activité

Toute personne âgée dépendante doit être encouragée à garder ses activités.

### Article VII

#### Liberté de conscience et pratique religieuse

Toute personne âgée dépendante doit pouvoir participer aux activités religieuses ou philosophiques de son choix.

### Article VIII

#### Préserver l'autonomie et prévenir la dépendance

La prévention de la dépendance est une nécessité pour l'individu qui vieillit.

### Article IX

#### Droit aux soins

Toute personne âgée dépendante doit avoir comme toute autre, accès aux soins qui lui sont utiles.

### Article X

#### Qualification des intervenants

Les soins que requiert une personne âgée dépendante doivent être dispensés par des intervenants formés, en nombre suffisant.

### Article XI

#### Respect de fin de vie

Soins et assistance doivent être procurés à la personne âgée en fin de vie et à sa famille.

### Article XII

#### La recherche: une priorité et un devoir

La recherche multidisciplinaire sur le vieillissement et la dépendance est une priorité.

### Article XIII

#### Exercice des droits et protection juridique

Toute personne en situation de dépendance doit voir protégés, non seulement ses biens, mais aussi sa personne.

### Article XIV

#### L'information, meilleur moyen de lutte contre l'exclusion

L'ensemble de la population doit être informé des difficultés qu'éprouvent les personnes âgées dépendantes.

▼ **ANNEXE 2:**

## **Guide d'interview**

### **PERSONNE INTERROGÉE:**

Nom

Coordonnées

Fonction

### **DESCRIPTIF DU LIEU DE VIE:**

Nom

Dénomination et structure juridique

Coordonnées

Localisation

Nombres de résidents

Origine

### **PROJET:**

Qui? Pour répondre à quel besoin?

Comment se présente-il concrètement?

Quels moyens?

Combien de temps entre l'idée et la réalisation concrète?

La demande existait-elle ou a-t-elle été suscitée en créant l'offre ?

Ce projet a-t-il évolué ?

Aujourd'hui, quel est le projet de vie de l'institution ?

Sa concrétisation correspond-elle au projet d'origine?

Obstacles?

Exportable? Avec quelles modifications?

### **FINANCEMENT?**

Combien coûte un tel projet? Investissement de départ?

Sources externes?

### **LA DEMANDE**

Existe-t-il en général une demande pour ce type de lieux de vie ou de projets?

Quels sont les arguments?

Quelles personnes sont demandeuses? Niveau culturel et d'éducation? Hommes ? Femmes?

Quelle publicité est faite par l'institution ?

Une liste d'attente? Oui? Non? Pourquoi?

Motifs de refus/ d'acceptation d'un candidat? Critères? Quid des couples? Motifs culturels?

Quid en cas de refus? Suivi? Autre proposition?

Des exclusions de résidents? Déjà arrivé? Possibilité évoquée dans une charte? Pour quelles raisons?

Des départs de résidents? Pour quels motifs? Santé, prix, changement de philosophie, inadaptation?...

## **RÉSIDENTS**

Quel est l'impact du projet sur le quotidien, sur le bien-être des résidents? Au niveau qualitatif et quantitatif? Sur les troubles du comportement? Sur la communication avec le personnel?

Quelle valorisation de leur autonomie?

## **ARCHITECTURE**

Aménagements spécifiques au niveau architectural?

Imbrication du projet de vie dans l'architecture et vice-versa?

Quels espaces? L'organisation des espaces reflète-elle l'objectif du projet?

## **LE PERSONNEL**

À l'origine du projet?

Si oui, quels arguments? Quelle implication dans sa mise en œuvre?

Si non, comment ont-ils été amenés à le mettre en œuvre ? Implication? Résistance? Appropriation?

Sélection du personnel en fonction du projet? Quels critères indispensables?

Sentiment de compétence?

Formation au projet (préalable et continue)?

## **FAMILLE**

La place des familles dans le projet?

L'investissement? Leur avis? Leur réaction ?

## **PRISE EN COMPTE DE L'AVANCÉE DE LA DÉMENCE CHEZ LES RÉSIDENTS**

Jusqu'au bout? Prévenus au départ?

Quelles autres solutions? Quels manques?

## **GLOBALEMENT: CRITIQUE AU SENS LARGE DU DIRECTEUR**

Que pense-t-il du bien-être des résidents?

Que met-on en œuvre pour promouvoir l'autonomie des habitants?

Quels sont les problèmes créés par le projet?

Quels sont les problèmes évités ou retardés par le projet?

Pourquoi lui-même s'est-il investi dans le projet? Qu'en retire-t-il?

▼ **ANNEXE 3:**

## Liste des projets illustrés dans cette recherche et contacts

### **Les Cantous de Mariemont**

Rue Général de Gaulle, 68 - 7140 Morlanwelz

*Monsieur Edouard Behets Wydemans, directeur ou Monsieur Robert Devillers*

Tél.: 32-(0)64-887-111 - Fax: 32-(0)64-887-399 -

Site: <http://www.mariemontvillage.be> - Courriel: [mariemontvillage@hotmail.com](mailto:mariemontvillage@hotmail.com)

### **Le Méridien du Centre Sainte Thérèse asbl à Ciney**

Avenue Schlögel, 124 - 5590 Ciney

*Monsieur Francis Cassart, directeur*

Tél.: 32-(0)83-212-261 - Fax: 32-(0)83-215-039

### **Le service sécurisé snoezelen du Home Saint Joseph de Temploux (Namur)**

Saint Joseph - Chaussée de Nivelles 354 - 5020 Temploux

*Mesdames Caroline Guffens, directrice, et Daisy Hambursin, infirmière chef*

Tél.: 32-(0)81-337-840 - Fax: 32-(0)81-337-878 - Courriel: [caroline.guffens@skynet.be](mailto:caroline.guffens@skynet.be)

### **La "Maison du Souvenir" de la résidence New Philip de Forest (Bruxelles)**

Avenue de Monte-Carlo, 178 - 1190 Forest

*Madame Catherine Goor, Directrice*

Tél.: 32-(0)2-346-53-53 - Fax: 32-(0)2-346-62-66 - Courriel: [new.philip@skynet.be](mailto:new.philip@skynet.be)

### **Les "petites unités de vie" de l'Antenne Andromède à Woluwé (Bruxelles)**

Avenue Andromède, 2, 4, 6, 8, 10, 12 - 1200 Woluwé-Saint-Lambert

*Madame Marie-Claire Giard, assistante sociale et porteuse de projet*

Tél.: 32-(0)2-777-75-48 ou 32-(0)2-777-75-49 - Fax: 32-(0)2-777-76-19

Courriel: [marie\\_claire\\_giard@hotmail.com](mailto:marie_claire_giard@hotmail.com)

### **Le cantou l'Oasis et les thérapies spécifiques des Sorbiers**

Rue J. Bouche, 66 - 5310 Bolinne (Eghezee)

*Madame Solange Goffin, infirmière chef et monsieur Botte, directeur*

Tél.: 32-(0)81-812-623 - Fax: 32-(0)81-812-841 - Site: <http://www.lessorbiers.be>

### **Les Jardins de la Mémoire, sur le site de l'hôpital Érasme à Bruxelles**

792, route de Lennik - 1070 Bruxelles

*Monsieur Christian Englebert, directeur*

Tél.: 32-(0)2-522-02-02 - Site: [www.jarmemo.be](http://www.jarmemo.be) - Courriel: [info@jarmemo.be](mailto:info@jarmemo.be)

**Zich thuis voelen****SAMENVATTING****De opvang van demente bejaarden in gemeenschappelijke woonomgevingen**

Dit onderzoek is uitgevoerd tegen de achtergrond van onze stijgende levensverwachting, die gepaard gaat met een toenemend aantal gevallen van demencie en de ziekte van Alzheimer. Deze aandoeningen treden vooral op bij personen ouder dan 85, een leeftijdsgroep die steeds groter wordt. Vaak kunnen de mantelzorgers de gedrags-symptomen die bij demencie optreden moeilijk aan, en al snel komen ook de beperkingen van de vertrouwde woning tot uiting en moet aan een andere oplossing worden gedacht. Deze studie beschrijft, analyseert en beoordeelt hoe demente personen in gemeenschappelijke woonomgevingen voor bejaarden worden opgevangen en hoe op hun specifieke behoeften wordt ingespeeld.

Eerst worden de specifieke behoeften van demente bejaarden toegelicht. De auteurs stellen een model voor waarin een groot aantal behoeften is opgenomen die onderling met elkaar verbonden zijn en waarvoor de oplossingen elkaar ook beïnvloeden. Dit hiërarchieloze model beschouwt elke persoon als een menselijk wezen vol behoeften en verlangens die niet alleen van persoon tot persoon verschillen maar ook in de tijd evolueren.

Nadien introduceert het rapport diverse mogelijkheden en technieken om op deze uiteenlopende behoeften in te spelen. Daarbij benadrukt het de basiswaarden en -principes die elke aanpak van de behoeften van demente bejaarden moet naleven: autonomie, vrijheid, veiligheid, individualisering, continuïteit, respect, empathie en verdraagzaamheid. Elke vorm van begeleiding die op deze waarden stoelt, maakt ons ervan bewust dat het respect voor de andere een absolute vereiste is en dat het geven van zichzelf de best mogelijke behandeling waarborgt. Het spreekt vanzelf, en het rapport benadrukt dit ook, dat een dergelijke begeleiding ook een aangepaste opleiding van de zorgverleners in de gerontologie vergt.

Vervolgens stelt het rapport een niet-exhaustieve lijst van benaderingen voor, zowel individuele als algemene: cognitieve en psychoaffectieve, communicatieve en architecturale benaderingen, maar ook benaderingen gebaseerd op het stimuleren van de nog actieve zintuigen, op de activiteit, en, tot slot, op het stimuleren van het gedrag. Hoewel ze geen echte wetenschappelijke geldigheid hebben, lijken deze benaderingen globaal toch de maatschappelijke interactie en de communicatie te bevorderen en de gedragsstoornissen te verminderen.

Deze benaderingen kunnen onderling aan elkaar worden gekoppeld, naast elkaar bestaan binnen eenzelfde project, of elkaar opvolgen afhankelijk van de evolutie van de behoeften van de betrokken bejaarden. Ze moeten zich aanpassen aan de betrokken personen, en niet andersom. Dit vereist een omgekeerde benaderingswijze die zich toespitst op de mogelijkheden, op de diverse

communicatiewijzen waarover de demente persoon nog beschikt, en niet louter op de verloren vaardigheden of op functiestoornissen.

Ten slotte buigt het rapport zich over de gemeenschappelijke woonomgevingen die voor bejaarden beschikbaar zijn. Het gaat daarbij niet uitsluitend om voorzieningen specifiek voor demente bejaarden, maar om alle woonomgevingen voor bejaarden. Het is de bedoeling om op die manier de sterke en zwakke punten van elk ervan voor de opvang van demente bejaarden aan het licht te brengen. Het rapport analyseert rusthuizen voor bejaarden, rust- en verzorgingstehuizen, eenheden aangepast aan de opvang van verwarde bejaarden en Cantous, serviceflats, groepswonen en kleine leefgroepen, en kangeroewonen.

Uit deze grote waaier van woonomgevingen blijkt alvast de noodzaak om doelgericht in te spelen op de verwachtingen van demente personen en hun naasten, maar ook dat men zich goed dient te informeren over wat die woonomgevingen als antwoord te bieden hebben, niet theoretisch maar praktisch. Pas als voldoende tijd wordt genomen om de verwachtingen en het aanbod op elkaar af te stemmen, zal de uiteindelijke keuze getuigen van volledig respect voor de betrokken persoon.

Het laatste deel van het rapport beschrijft zeven concrete en specifieke projecten gericht op de opvang van demente bejaarden. Uit de bedenkingen van de initiatiefnemers blijkt alvast dat zij beseffen dat de traditionele instellingen onvoldoende op de behoeften van demente bejaarden kunnen inspelen. Elk project heeft voor een of meer benaderingen gekozen die het op bestaande plaatsen of in nieuwe lokalen in praktijk heeft gebracht. Ze stoelen allemaal op de waarden die we hier beklemtonen en blijken de bewoners een globale verzorging te bieden die tegelijk kwaliteitsvol, geïndividualiseerd, stimulerend en geruststellend is.

Enkele aanbevelingen en vragen sluiten het rapport af: neem je tijd, luister naar de betrokken persoon, informeer je over de verscheidenheid aan leefmogelijkheden door vragen te stellen en ze te bezoeken, bereid je er goed op voor.

Hoewel de waaier van keuzemogelijkheden een geïndividualiseerd antwoord mogelijk maakt, blijkt uit het rapport toch dat het noodzakelijk is in specifieke opvang voor demente bejaarden te voorzien, met deskundigen die zijn opgeleid om mensen die aan deze ziekten lijden te verzorgen. Een geprofessionaliseerde opvang betekent echter niet systematisch een geneeskundige opvang, maar veeleer een opvang verzorgd door personen die zijn opgeleid in de verschillende facetten van de ziekte en de talrijke, veranderende behoeften die eruit voortvloeien. Een opvang waar de demente bejaarde zich thuis voelt en waar hij, omringd door zijn naasten en bijgestaan door goed opgeleide en luisterbereide zorgverstrekkers, ook gelukkig kan zijn!

*The search for sheltered accommodation.*

## SUMMARY

*Care provisions in collective residential living environments for old people suffering from dementia*

This research study fits into the current context of increased life expectancy accompanied by a consequential increase in incidence of various forms of dementia and Alzheimer's disease, especially amongst people aged over 85 years, a rapidly expanding age bracket. Given the behavioural symptoms of dementia, which are hard for close helpers to handle, living at home is often strained to the limit and rehousing is the only answer. Tackling this state of affairs, the study describes, analyses and assesses the capacity of collective residential old people's homes to take in people suffering from dementia and to meet their particular needs.

A way round this has to be found by clarifying the needs of old people suffering from dementia. The authors set out a model which presents a multitude of overlapping needs which are all interlinked, so that satisfying some of them will have repercussions on the others; a model without ranking, which considers every individual as a person having needs and desires which are not only different but which also change over time.

The report then describes a number of different methods and response techniques which may be applied to meet these different needs, all the while emphasising the values and fundamental principles which must be respected in all instances of taking into care old people suffering from dementia: independence, freedom, safety, retaining personal identity, continuity, consideration, empathy and tolerance. These values, by being present in the background of all support actions, help raise awareness of just how vital it is to respect them as people, and that giving them one's personal time is the best treatment available. It goes without saying (and the report keeps underlining this), that this support needs the training of professional staff in gerontology to be strengthened.

Various approaches, both individual and global, are then set out in a list that is not exhaustive: cognitive and psycho affective, communicational, structural, approaches based on the stimulation of the senses still remaining, activity-based approaches and finally behavioural stimulation. Even though they have very little scientific validity, it appears that, taken together, these techniques do improve social interaction, communication and do reduce difficult behaviour.

These approaches may create links between each other, may be used together within the same project or be followed in turns according to developments in the needs of the old people to whom they are addressed. They have to be adapted to suit the people on whom they are being used, rather than the other way round. They are revolutionising the point of view, which is going to be much more interested in the patient's capabilities, in the different ways of communication which the patient is still able to use, rather than merely focusing on that person's losses and disorders.

Finally, this report focuses on the collective residential places available for old people to live in. Not only the homes dedicated to old people suffering from dementia but all environments where old people are living, with the aim of highlighting the strong and the weak points of each choice in how they care for old people suffering from dementia. It analyses retirement homes for old people, retirement homes providing health care, housing units specially adapted to accommodate old people who are disorientated and the 'Cantous' (housing units specially designed for Alzheimer's sufferers), service flats, community shelters, small bed-sit flats and intergenerational living.

The results of the study show that the range of the described places to live underlines the need not only to target the expectations of people suffering from dementia and those of their relations, but also to inform oneself very precisely on what that living environment has to offer as responses, not theoretically but in practice. When time is taken to make the connections between expectations and what is available, then the choice is most likely to respect the needs of the person concerned.

A concluding section describes seven concrete projects, highly specific and focused on providing care for old people suffering from dementia. They reveal the thinking of the project creators who had become aware of the inadequacy of the traditional institutional environments for old people suffering from dementia. Each project has selected one approach, or has combined several approaches, implemented either in existing buildings or in brand new premises. All of them are based on the values which we have highlighted and, when examined, do provide their residents with a global care that is high-quality, personalised, both stimulating and soothing.

Several recommendations and questions bring this report to a close: the importance of taking the time to listen to the person concerned, of investigating the variety of possible living environments and by asking questions and going to visit them, and of preparing for the move.

While the range of choices allows for personalised responses, it is clear from this report that it is necessary to create specific care facilities for people who are suffering from dementia where specialists are trained in the care of people suffering from these pathologies. But professionalised care does not mean the systematic prescribing of medicines. It means care that is provided by people who are trained in different facets of this illness and trained to handle the multiple and progressive needs linked to it.

Care provision where one can live surrounded by family members and by professional staff who are trained and sympathetic – what a combination for perfect happiness!

