FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER
Reconnue d'utilité publique

numéro 13
Janvier 2010

La Lettre de l'Observatoire

des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer

Vivre comme chez soi en collectivité ? Vivre en collectivité comme chez soi ?

Aborder la question du respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) oblige à s'interroger sur les interactions entre ceux qui se partagent cet espace, sur les frontières même de l'établissement – souvent fluctuantes – entre un « dedans » et un « dehors », entre lieu privé, lieu professionnel, espace collectif de vie, d'accompagnement et de soin. Territoires appropriés ? Appropriables ? À conquérir ? À partager avec d'autres, à ouvrir aux autres ? Qui a droit à quoi ? Dans quelles limites ?

Une chambre pour soi ? Une chambre à soi ? Un « comme chez soi » où l'on peut avoir ses meubles et recevoir sa famille (reçoit-on dans sa chambre lorsque l'on est chez soi ?). Territoire privé mais traversé par la réglementation, avec un impératif de sécurité qui dépasse les limites de la responsabilité individuelle. Lieu où l'on peut fumer ? Où l'on peut vivre avec son animal de compagnie, conserver des objets de valeur ou de l'argent ? A-t-on le loisir d'y conserver la mémoire de son passé, d'y gérer un budget, d'y exercer ses droits civiques ? Doit-on changer de rythme de vie quand on entre en établissement ? Peut-on sortir à n'importe quelle heure ? Peut-on manger et dormir quand on le désire ?

La vie en collectivité nécessite la mise en place de règles garantissant son bon fonctionnement et la sécurité des personnes hébergées. Celles des espaces de vie communs, où les résidents se côtoient, circulent et « co-habitent ». Celles d'un lieu de travail que les équipes se partagent en présence des résidents, sortes de territoires en mouvement, délimités selon les cas, par un claustra, un chariot, une table ou des baies vitrées. Celles des unités dites « fermées », « protégées », « dédiées », « sécurisées » ou « spécifiques », terminologie qui se vit différemment selon que l'on se trouve « de l'autre côté ». Celles des espaces extérieurs que l'on clôt, bien souvent, par prévention, par précaution ou par nécessité. Franchir ces portes revient alors à entrer (ou sortir) dans des espaces de liberté que les lois, les droits et les principes préservent et protègent. Rappelons, toutefois, que les frontières de ces territoires demeurent particulièrement fragiles et mouvantes dans le cas des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les murs, les portes, les digicodes n'ont pas le même sens partout, ne définissent pas les mêmes frontières. Un établissement avec un « dedans » et un « dehors », mais qui ne doit pas couper du monde extérieur. Un monde en soi qui protège, mais dans lequel on reçoit et même que l'on quitte pour profiter de l'extérieur. Un endroit où les familles et les bénévoles sont accueillis. Un espace collectif dans lequel on peut aussi se sentir chez soi parce qu'il crée ses propres repères. Une histoire de vie en devenir, à condition de savoir qui est chez qui.

Michèle Frémontier et Federico Palermiti

Respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en EHPAD
2e partie : la vie dans l'établissement

Ce numéro de *La Lettre* est consacré à la présentation de la deuxième partie des résultats de l'enquête nationale relative aux droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, lancée en 2009 par la Fondation Médéric Alzheimer auprès de 5 690 EHPAD [1].
Après avoir abordé, en octobre 2009 [2], les questions relatives à l'entrée en EHPAD, ce numéro traite du respect des droits des résidents dans leur vie quotidienne en institution, au travers de cinq principaux thèmes : la liberté d'aller et venir, la chambre comme espace privé, le respect de l'intimité et de la vie privée, l'exercice des libertés individuelles et le maintien des liens familiaux et sociaux.
Un troisième numéro de *La Lettre* relatif à la protection juridique et à la fin de vie en EHPAD (à paraître au premier trimestre 2010) clôturera la présentation des résultats de cette vaste enquête dont le taux de réponse s'élève à 47 % (2 662 questionnaires retournés dûment remplis).

Rappelons que les informations recueillies reposent sur les déclarations faites par les établissements. Qu'ils soient ici vivement remerciés du temps consacré à nous répondre et de leur précieuse collaboration.

La liberté d'aller et venir

La question de la liberté d'aller et venir des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer a toujours été au cœur des préoccupations quotidiennes des EHPAD et des débats éthiques et sociétaux en lien avec la prise en charge et l'accompagnement en institution des personnes vulnérables. Sans pour autant réduire les enjeux que revêt cette problématique, il nous a semblé important d'observer de manière quantitative la façon dont les EHPAD répondaient à trois principales questions : les établissements enquêtés ont-ils ou non été amenés à mettre en place des dispositifs limitant la liberté d'aller et venir des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? Pour quelles raisons ? Par quels moyens ?

Des limitations fréquentes

On observe que 88 % des EHPAD enquêtés ont déclaré avoir été amenés à mettre en place des dispositifs limitant la liberté d'aller et venir des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer pour des raisons et avec des moyens variés. 11 % des EHPAD ont répondu n'avoir jamais mis en œuvre de mesures limitant la liberté d'aller et venir.

1. Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.
2. Palermiti F., Fontaine D., *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*, n°11, octobre 2009. Fondation Médéric Alzheimer. Disponible sur : www.fondation-mederic-alzheimer.org

Interview de Clémence Lacour*

Docteur en droit privé, membre du Centre de droit privé, Université de Toulouse 1 - Capitole

Quels sont les fondements et principes qui sous-tendent la liberté d'aller et venir en EHPAD ou y contreviennent ?

La liberté d'aller et venir protège le droit pour un individu d'aller d'un endroit à un autre. Les restrictions à cette liberté sont susceptibles d'affecter deux droits fondamentaux distincts. Le premier d'entre eux est la liberté d'aller et venir au sens strict, principe à valeur constitutionnelle, affectée par les mesures simplement restrictives de liberté. Le second concerne le droit à la sûreté, protégé par l'article 66 de la Constitution de 1958 et l'article 5 de la Convention Européenne des Droits de l'Homme qui peut également être impliqué si les mesures en question sont privatives de liberté. Parallèlement, un droit à la sécurité est garanti aux usagers des établissements et services sociaux et médico-sociaux depuis 2002. Ce développement de l'exigence de sécurité conduit les établissements à « confisquer » régulièrement la liberté d'aller et venir des personnes âgées de peur de voir leur responsabilité engagée en cas de dommage.

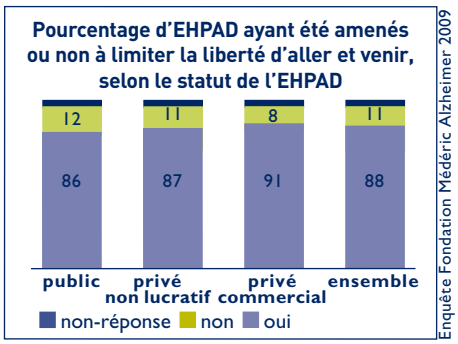
Comment le droit encadre-t-il concrètement la liberté d'aller et venir dans les EHPAD ?

L'EHPAD est avant tout un lieu de vie. Des restrictions à la liberté d'aller et venir des personnes âgées hébergées découlent tout d'abord des contraintes de la vie collective. S'agissant des limitations dictées par l'intérêt propre de la personne, le droit distingue des situations selon l'étendue de ses facultés intellectuelles. Le choix d'entrer dans un établissement ou de le quitter relève en principe de la seule décision de la personne âgée, dès lors qu'elle est apte à exprimer sa volonté. Son consentement est formalisé par la conclusion d'un contrat de séjour. Lorsque la personne âgée est dénuée de volonté suffisante, le Code de l'action sociale et des familles renvoie aux règles de la protection juridique des majeurs. Le consentement de son représentant légal est recherché. Il est à noter que la représentation en matière personnelle n'est possible qu'en cas de tutelle. Autrement dit, la question du consentement à l'entrée en institution demeure entière chez les personnes âgées non protégées ou placées sous un régime autre que la tutelle. Un document individuel de prise en charge est élaboré mais, s'il formalise l'entrée dans l'institution, il ne traduit aucun assentiment.

Propos recueillis par Federico Palermiti

** Clémence Lacour a été lauréate en 2007 du Prix de la Fondation Médéric Alzheimer pour sa thèse de droit privé, soutenue en octobre 2006 à l'Université des Sciences Sociales de Toulouse 1, intitulée « Vieillesse et Vulnérabilité » et publiée en 2007 aux Presses Universitaires d'Aix-Marseille.*

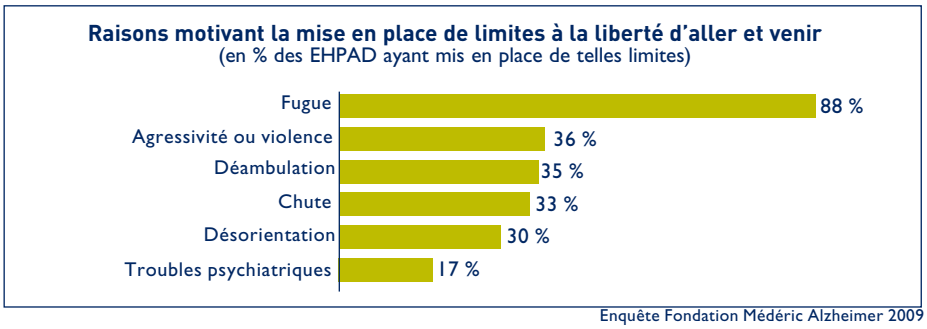
Parmi les EHPAD ayant déclaré mettre en place des mesures limitant la liberté d'aller et venir des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, notons que les EHPAD du secteur privé commercial affirment plus fréquemment mettre en place de tels dispositifs. En effet, 91 % de ces établissements privés commerciaux affirment avoir été amenés à limiter la liberté d'aller et venir, contre 87 % pour le secteur privé non lucratif et 86 % pour le secteur public.



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2009

Des raisons multiples

Concernant les situations pouvant justifier la mise en place de mesures limitant la liberté d'aller et venir des personnes malades, la prévention du risque de fugue constitue la principale motivation des EHPAD (88 %). D'autres raisons, moins fréquentes, ont été signalées, comme l'agressivité ou le comportement violent de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer (36 %), la déambulation (35 %), le risque de chute (33 %) ou la désorientation (30 %). Plus rarement, la présence de troubles psychiatriques diagnostiqués chez la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer (17 %) peut également constituer une raison motivant la restriction de sa liberté d'aller et venir.



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2009

Des moyens variés

Il est intéressant de noter que les moyens mis en œuvre pour limiter la liberté d'aller et venir des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer consistent tantôt en des réponses « collectives », tantôt en des mesures prises de manière individuelle. La mise en place d'un dispositif de type digicode à l'entrée (de l'établissement ou de l'unité spécifique) reste le système le plus fréquemment utilisé (65 %).

Concernant les systèmes de géolocalisation (puce, bracelet), 18 % des EHPAD enquêtés affirment mettre en œuvre ce type de mesures. Le recours à la vidéosurveillance a également été indiqué comme dispositif utilisé par les EHPAD (9 %). D'autres moyens, beaucoup plus rares, ont été signalés, tels que la surveillance par l'équipe (3 %) ou la fermeture des portes de l'unité ou des chambres (2 %).

Le cas des mesures de contention

Dans notre enquête, le choix a été fait d'aborder la question des mesures de contention non pas en tant que « moyen » mis en œuvre pour limiter la liberté d'aller et venir des personnes malades, mais en termes de fréquence. Les EHPAD enquêtés déclarent mettre en place ce type de mesures selon une fréquence variée : souvent (4 %), parfois (70 %), jamais (25 %). Notons que ces mesures sont prises sur prescription médicale et selon des procédures préalablement définies.

Retrouvez tous les numéros de *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer* **et abonnez-vous gratuitement sur www.fondation-mederic-alzheimer.org**

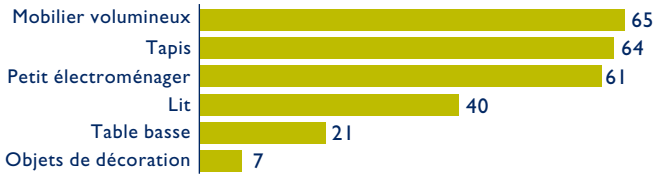
Une chambre à soi ?

Personnaliser sa chambre, apporter son mobilier, conserver des objets de valeur et de l'argent, vivre en couple, avoir la possibilité de fumer dans sa chambre ou de vivre avec son animal domestique sont autant d'éléments qui peuvent concourir à préserver le caractère privatif de ce « chez soi » que la vie en collectivité rend parfois difficile à garantir dans le cas des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Personnaliser sa chambre

Dans notre enquête, 60 % des EHPAD déclarent qu'il existe des restrictions concernant le mobilier et les objets personnels pouvant être apportés par une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer dans sa chambre. 39 % affirment qu'il n'en existe aucune. Parmi ceux qui mettent en place des restrictions, celles-ci concernent essentiellement le mobilier volumineux (65 % des EHPAD), les tapis (64 %) ou le petit électroménager (61 %). Le lit ou les tables et mobiliers bas sont moins souvent refusés. D'autres restrictions nous ont été signalées, tels que les objets tranchants ou dangereux. En revanche, les objets de décoration restent très majoritairement acceptés (seuls 7 % des EHPAD les refusent).

Pourcentage d'EPHAD refusant l'apport de mobiliers ou objets personnels
(en % des EHPAD mettant des restrictions à ce sujet)

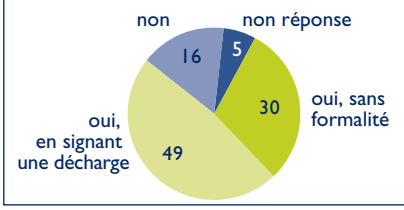


Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2009

Les objets de valeur et l'argent

La conservation d'objets de valeur tel qu'un bijou par la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut, comme le mobilier, constituer un élément de référence familier et rassurant. On observe que seuls 30 % des EHPAD déclarent accepter que le résident puisse garder des objets de valeur dans sa chambre sans aucune formalité. Près de la moitié des EHPAD (49 %) l'acceptent à condition que soit signée une décharge. 16 % refusent la conservation par la personne malade de tout objet de valeur et imposent le dépôt systématique.
Concernant l'argent conservé par les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, 73 % des EHPAD déclarent ne pas rencontrer de difficultés au quotidien, dans la mesure où la gestion est très souvent assurée par un tiers (famille, représentant légal…). Reste que 23 % des établissements ont signalé des difficultés, parmi lesquelles, la perte ou le vol de l'argent entre résidents sont les plus fréquents.

EHPAD admettant ou non des objets de valeur dans la chambre (en % des EHPAD ayant répondu à l'enquête)



Fondation Médéric Alzheimer 2009

L'accueil des couples

Dans notre enquête, 94 % des EHPAD affirment accueillir des couples dont un des conjoints est atteint de la maladie d'Alzheimer. Pour 72 % de ces établissements, il est possible que le couple réside dans la même chambre. 22 % affirment au contraire que cette solution n'est pas envisageable dans leur EHPAD, le plus souvent faute de chambre double ou afin d'éviter l'épuisement de l'aidant.

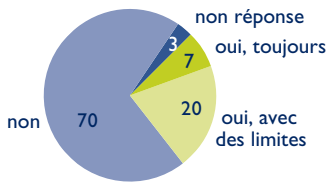
Fumer dans sa chambre

Cette question renvoie à celle de la définition des « espaces privés » au sein de lieux collectifs et aux restrictions (sécuritaires ou sanitaires) fixées par les EHPAD. On observe que 79 % affirment qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ne peut pas fumer dans sa chambre. 14 % autorisent les résidents à fumer avec des limites (le plus souvent une surveillance). Seuls 4 % déclarent toujours permettre aux résidents de fumer dans leur chambre.

Vivre avec son animal domestique

La présence d'un animal de compagnie auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer peut s'avérer réconfortante et contribuer au maintien d'une certaine forme de relation affective. Seuls 7 % des EHPAD déclarent autoriser en permanence la présence de l'animal domestique dans la chambre d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Pour 20 % des EHPAD, la présence de l'animal domestique du résident est possible à condition que la personne malade puisse s'en occuper ou que l'animal ne soit pas dangereux. Enfin, 70 % des EHPAD déclarent que les animaux des résidents ne sont pas autorisés.

EHPAD acceptant ou non un animal domestique vivant dans la chambre (en % des EHPAD ayant répondu à l'enquête)



Fondation Médéric Alzheimer 2009

Notons toutefois qu'en marge du questionnaire, certains EHPAD nous ont signalé la présence d'un animal de compagnie (chien, chat…) au sein de l'EHPAD pour l'ensemble des résidents.

À paraître au 1er trimestre 2010
Troisième et dernière partie de l'enquête relative au respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en EHPAD :
La protection juridique et la fin de vie

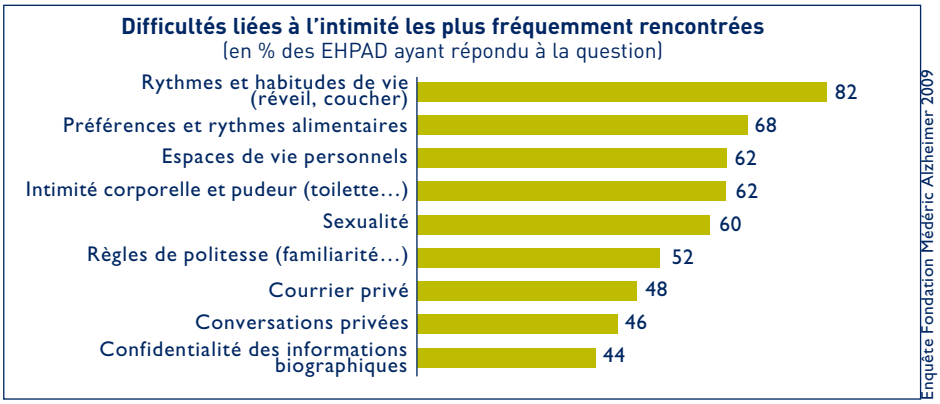
Respecter l'intimité et la vie privée

Il est difficile d'aborder la question de l'intimité et de la vie privée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en EHPAD sans que cette thématique fasse écho aux éventuels risques de maltraitance encourus par les personnes hébergées. Le choix a été fait de ne pas aborder directement ces situations, mais de tenter de repérer les difficultés le plus fréquemment rencontrées, au quotidien, par les EHPAD et les formes de soutien apporté aux équipes pour y faire face.

Les « zones » de risque

Notons que 14 % des EHPAD enquêtés n'ont pas répondu à la question relative au respect de l'intimité et de la vie privée. Parmi ceux qui ont répondu, quatre catégories de difficultés semblent se dégager :

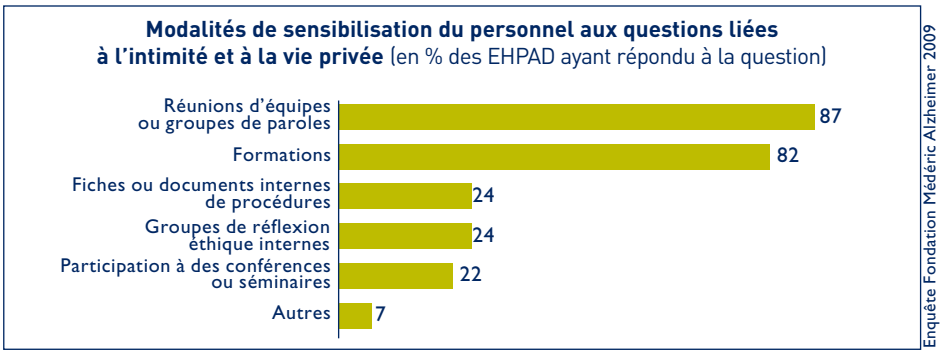
- celles concernant le respect des rythmes et habitudes de vie de la personne malade (réveil, coucher) sont les plus fréquentes (82 %) ;
- le respect des préférences et des rythmes alimentaires constitue également une préoccupation importante (68 %) ;
- les questions liées au respect des espaces privés ou à l'intimité physique (intimité corporelle, pudeur, sexualité) sont des difficultés rencontrées par environ 60 % des EHPAD ;
- enfin, le respect des règles de politesse, la confidentialité des échanges privés (courriers, conversations) ou des informations personnelles ont été moins fréquemment soulignés comme posant des difficultés aux équipes (entre 52 % et 44 %).



Prévenir et échanger

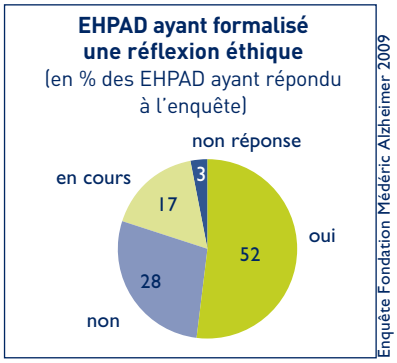
En sensibilisant les équipes

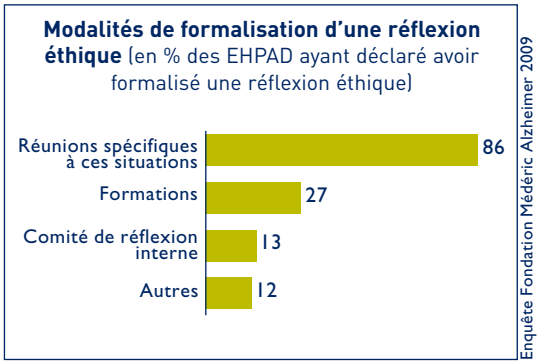
Pour prévenir ces situations de risque, les EHPAD adoptent des stratégies différentes notamment en matière de sensibilisation du personnel à ces problématiques. Très fréquemment, il est prévu soit des échanges lors de réunions d'équipes ou de groupes de paroles (87 %), soit des formations (82 %). Plus rarement, ont été citées la mise en place de fiches ou de documents internes de procédure (24 %), l'organisation de groupes de réflexion éthique internes (24 %) ou la participation à des séminaires ou des conférences (22 %). D'autres formes de sensibilisation nous ont également été signalées (7 %), consistant le plus souvent en des temps de discussion notamment avec le psychologue de l'établissement.



En formalisant une réflexion éthique

Concernant la réflexion éthique, notamment autour des prises de décisions particulièrement complexes, il nous a semblé intéressant d'observer la manière dont les EHPAD tentent de formaliser au quotidien cette réflexion. Gardons à l'esprit que l'absence de formalisation ne signifie pas pour autant une absence de démarche éthique au sein des établissements. Dans notre enquête, on observe que 52 % des EHPAD déclarent qu'une réflexion éthique au sein de leur établissement a été formalisée. Cette formalisation consiste majoritairement par l'organisation de réunions spécifiques de l'équipe pour discuter de ces situations (86 %) ou par le biais de formations (27 %). En revanche, la mise en place d'un comité de réflexion éthique interne à l'EHPAD reste un dispositif encore peu fréquent (13 %).





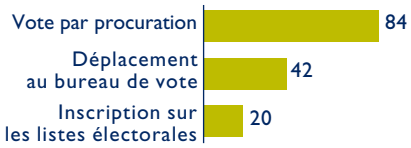
Encourager l'exercice des libertés individuelles

Les articles 10 et 11 de la Charte des droits et libertés de la personne accueillie en établissement et services sociaux et médico-sociaux rappellent que l'exercice des droits civiques, ainsi que le droit à la pratique religieuse doivent être facilités par l'établissement dans le respect de la liberté d'autrui et sans préjudice sur le fonctionnement normal ou les missions des établissements.
Si dans notre enquête, 97 % des EHPAD affirment qu'ils ne sont pas confrontés à des problèmes particuliers concernant les pratiques religieuses des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (nourriture, rites, pratiques des cultes…), il nous a paru important de nous focaliser sur la question de l'exercice du droit de vote des résidents et d'observer si des mesures facilitant l'exercice de cette liberté individuelle étaient mises en œuvre par les EHPAD.
Rappelons que la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, permettait déjà à un juge d'accorder le droit de vote à une personne majeure sous tutelle. La loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs renforce cette position.

L'exemple de l'exercice du droit de vote

On constate que 54 % des EHPAD enquêtés affirment avoir mis en place des mesures facilitant l'exercice du droit de vote des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer alors que 43 % déclarent n'avoir pris aucune disposition. Aucune différence n'est à noter entre les EHPAD du secteur public, privé non lucratif et privé commercial.
Lorsque les établissements déclarent avoir mis en place des mesures concernant l'exercice du droit de vote, il s'agit majoritairement de l'organisation du vote du résident par procuration (84 %). Ont été également citées, mais de manière moins fréquente, l'organisation du déplacement de la personne malade au bureau de vote (42 %) ou son inscription sur la liste électorale (20 %). Notons que, concernant l'organisation du déplacement au bureau de vote, ce type de mesures est plus fréquemment mis en œuvre dans les EHPAD du secteur privé non lucratif (47 % contre 46 % dans le secteur public et 28 % dans le secteur privé commercial).
Lorsqu'aucune mesure n'a été mise en œuvre par les établissements pour favoriser l'exercice du droit de vote des personnes malades, les motifs le plus souvent invoqués sont l'absence de compétence de l'EHPAD en la matière, l'existence d'une mesure de tutelle ou l'incapacité pour le résident de voter, du fait de l'avancée de la maladie.

Mesures mises en place par les EPHAD pour faciliter l'exercice du droit de vote
(en % des EHPAD ayant mis en place au moins une mesure)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2009

Interview du Pr Isabelle Mahé et du Dr Antoine Bosquet,
Service de Médecine Interne, CHU Louis Mourier (AP-HP), Colombes*

Quelles sont les raisons qui vous ont poussé à vous intéresser à la question du droit de vote des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?
La première vient d'une observation faite lors de l'organisation des élections à l'hôpital : comment permettre aux patients de voter sans favoriser le détournement de leur vote ? Ce point a fait l'objet d'une étude menée dans le service en 2007, soulevant la question du rôle des professionnels lors du vote des patients hospitalisés, notamment de ceux ayant des troubles cognitifs.
La deuxième raison est la publication de nouveaux textes législatifs, comme la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs avec l'abandon de la privation automatique du droit de vote en cas de mesure de tutelle. Ces textes peuvent donc concerner des personnes ayant des troubles cognitifs.

En EHPAD, quels types de mesures sont susceptibles, selon vous, de favoriser l'exercice du droit de vote des résidents ?
Tout d'abord, on oublie trop souvent que du fait de l'entrée en établissement, nombre de personnes peuvent changer de lieu de résidence ce qui nécessite une nouvelle inscription sur les listes électorales. De même, l'aide à l'établissement d'une procuration ou au déplacement au bureau de vote constitue une mesure pouvant favoriser l'exercice du droit de vote des résidents. Gardons toutefois à l'esprit que le souhait d'un résident de ne pas voter (par refus ou incapacité de voter) doit également être respecté. En cas de vulnérabilité, le risque de détournement de son vote est grand.

Qu'en est-il de l'évaluation de cette capacité à voter et des outils à disposition en France ?
En utilisant un outil d'évaluation des capacités décisionnelles mises en jeu lors du vote, le Pr Karlawish (USA) a montré que de nombreuses personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade léger et modéré conservent leur capacité de voter. Dans le cadre d'un Programme Hospitalier de Recherche Clinique national, nous allons, dès 2010, évaluer en France des outils d'évaluation des capacités de décision, notamment lors du vote des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Propos recueillis par Federico Palermiti

* La Fondation Médéric Alzheimer a soutenu en 2009 une étude exploratoire réalisée par le Pr Isabelle Mahé et le Dr Antoine Bosquet concernant « l'évaluation de la réalité des conditions de l'exercice du droit de vote des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer résidant en EHPAD et en USLD à l'occasion des élections européennes de juin 2009 en région Ile-de-France et Centre ». Une synthèse de l'étude sera disponible sur www.fondation-mederic-alzheimer.org

Regards croisés

« Comme si cette porte était en réalité un mur, et comme si les entrées et les sorties ne pouvaient être que furtives. »

Quel regard portez-vous sur l'organisation des espaces dans les EHPAD accueillant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

En fonction de leur projet, les établissements choisissent ou non d'organiser l'espace en une ou parfois deux unités de vie dédiées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Mais il arrive trop souvent que ce qui devrait contribuer à une meilleure orientation des personnes dans le temps et dans l'espace, revienne en fait à leur interdire de circuler en dehors de ce périmètre protégé. La peur du risque, largement partagée par les familles, et par conséquent une attitude défensive du personnel, ont pour résultat de multiples interdictions, même quand il n'y a pas de danger objectif. On peut citer par exemple la fermeture presque systématique des portes qui mènent au jardin dit « sécurisé », alors que cet espace pourrait être un espace de liberté et de découvertes. La notion d'usage de l'espace est, en effet, largement méconnue dans le milieu gérontologique qui met plutôt l'accent sur la fonction des espaces, sans s'inquiéter de savoir si ceux-ci ont les caractéristiques qui leur permettraient d'être réellement habités, les résidents n'ayant bien souvent d'autre choix que celui de vivre dans l'espace de travail du personnel. Et pourtant, quand il s'agit d'un lieu dont les occupants sont « à demeure », il est plus intéressant de travailler sur la qualité d'usage, qui intéresse tous les usagers, et surtout, on peut l'espérer, l'usager « résident » plutôt que sur sa fonctionnalité.

Par exemple, la porte est fermée, ce qui peut être un choix, mais ni son ouverture ni sa fermeture n'ont été pensées sous l'angle de l'usage, comme si cette porte était en réalité un mur, et comme si les entrées et les sorties ne pouvaient être que furtives et presque clandestines. Marion Ségaud, sociologue, fait pourtant remarquer qu'« aucune limite n'échappe à la question du franchissement, aucun territoire ne veut ni ne peut se clore entièrement ».

Auriez-vous un exemple concret illustrant les difficultés à concilier les habitudes des résidents et les pratiques professionnelles ?

Dans ce domaine, je me souviens de cette personne, bien calme au demeurant, mais dont les habitudes surprenaient et inquiétaient les professionnels qui s'occupaient d'elle et qui avaient du mal à les accepter sereinement, tant ses façons de faire les renvoyaient à une image par trop éloignée de leur idéal soignant. En allant de sa chambre à la salle à manger, elle avait l'habitude d'entrer dans un local de service, lieu de stockage de divers matériels. Ce lieu sombre et chaud devait lui sembler rassurant car le personnel la retrouvait régulièrement blottie dans un des grands cartons contenant les protections pour incontinents. Se sentir protégée par des protections, quel beau symbole ! Mais quand l'irrationnel fait irruption dans les institutions, celles-ci ont tendance à s'en prémunir par un encadrement strict des activités et un découpage du temps et de l'espace qui risque d'être complètement étranger aux principaux intéressés. Comprendre et accompagner des façons de faire en apparence irrationnelles peut être aussi un signe de professionnalisme. ■

Interview de Colette Eynard, Consultante en gérontologie - Réseau de Consultants en Gérontologie, Paris
par Federico Palermiti

« Les résidents peuvent-ils sortir quand ils le veulent, y compris en pyjama ou au petit matin ? »

Quel est votre point de vue concernant la liberté de circuler des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en maison de retraite ?

Trop souvent, cette liberté est refusée alors qu'il s'agit d'un principe reconnu par de nombreux textes relatifs aux droits de l'Homme. À titre d'exemple, une récente étude portant sur 40 maisons de retraite en Écosse montre que 50 % des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ne sortent jamais de l'établissement et 25 % d'entre eux très rarement. Même lorsqu'il existe un espace extérieur (jardin), la majorité des personnes malades ne s'y rend pas régulièrement. Ce constat a des conséquences évidentes sur la santé des résidents. Nous savons pourtant qu'être au grand air est essentiel. Dans le cadre des études que j'ai pu mener sur la conception des balcons, des terrasses et des jardins, j'ai été très choquée par les attitudes de certaines maisons de retraite refusant l'accès à ces espaces aux personnes malades sous prétexte de sécurité. Ceci pose, à mon sens, de nombreuses questions : les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer courent-elles plus de risques que d'autres personnes âgées (s'agripper sur une balustrade, se suicider, s'échapper) ? Pourquoi le risque de blessures physiques nous interpelle-t-il plus que les conséquences psychologiques et physiques causées par l'enfermement ?

À travers votre exemple de l'accès à des espaces extérieurs, qu'en est-il de l'équilibre entre le respect des libertés individuelles et les contraintes liées à la vie collective ?

La question est de savoir si les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer peuvent sortir quand ils le veulent, y compris en pyjama ou au petit matin. Cela ne doit pas dépendre de la volonté de l'établissement ou de la disponibilité du personnel. Les résidents devraient pouvoir sortir lorsque cela leur plaît, à des moments adaptés à leur propre rythme de vie. L'étude écossaise nous prouve également que l'équipe ne comprend pas forcément toujours pourquoi le besoin de sortir des personnes malades peut s'avérer si important à un instant précis et reste bien souvent absorbée par les activités de l'établissement.

Selon vous, quelles réponses semblent pouvoir être apportées aux questions que soulèvent le respect de l'intimité et de la vie privée en établissement ?

Ces questions posent des difficultés dans toute structure collective. Un effort considérable doit être fait pour s'assurer que le personnel comprenne bien qu'une chambre individuelle est un espace privé, et que l'on ne peut y entrer qu'en tant qu'invité du résident. Pour conserver un caractère familier, la personne malade peut aménager sa chambre avec des meubles ou des objets personnels, pour qu'elle ressemble le plus possible à une chambre privée. D'ailleurs, la technologie peut permettre de s'assurer qu'une personne reste en sécurité dans sa chambre sans pour autant y entrer (système de détection des chutes, par exemple). Enfin, une bonne identification des espaces privés, s'appuyant notamment sur un éclairage adapté ou une signalétique particulière sur la porte, peut minimiser les risques d'entrée d'autres résidents lorsqu'ils ne sont pas invités. ■

Interview de Mary Marshall, Professeur émérite à l'Université de *Stirling*, Écosse, (Royaume-Uni)
par Federico Palermiti
traduite par Paul-Ariel Kenigsberg

Regards croisés

« Formaliser et garantir les droits des usagers dans les pratiques professionnelles. »

En matière de respect de la vie privée et de l'intimité des personnes accueillies dans vos structures, quelles sont vos principales préoccupations et les réponses que vous proposez ?
Le respect de soi et d'autrui ainsi que le prix donné à la valeur humaine conditionnent l'accompagnement des personnes accueillies dans les établissements médico-sociaux gérés par l'Association du Moulin Vert.
La loi de 2002 a incité l'Association à engager l'ensemble de ses structures à formaliser et garantir les droits des usagers dans les pratiques professionnelles. La Charte des droits et libertés, notamment, est travaillée avec les professionnels pour qu'ils exercent une vigilance permanente sur leurs pratiques. Concernant la notion de « Personne », nous nous attachons à porter une attention toute particulière à la façon dont les résidents s'expriment et à la manière dont les équipes parlent aussi bien à la personne que de la personne. Celle-ci ne se réduit pas, en effet, à sa maladie, à ses difficultés mais se définit par ses qualités, ses goûts, ses désirs, ses progrès. Il est impératif que la « Personne » soit prise en compte dans tous les actes professionnels. En ce qui concerne le respect de sa vie privée et de son intimité, nous considérons que sa chambre est un lieu privé où l'on ne peut accéder qu'avec son accord, sous la seule réserve des nécessités du service fixées en commun. Gardons à l'esprit que l'EHPAD est un lieu de vie où sont dispensés des soins.

Votre association s'est récemment intéressée à l'accueil et à l'hébergement de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. De quelle façon abordez-vous ces questions ?
Le respect de l'intimité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer nécessite une vigilance accrue sur le respect de leurs droits. Les difficultés de communication ou de compréhension n'exonèrent pas la relation. Les respecter est aussi attendre d'elles qu'elles se comportent avec respect vis-à-vis des autres, sans tout excuser ou tout sanctionner. L'analyse des pratiques des professionnels facilite cette bienveillance.

Concernant le maintien des liens familiaux et sociaux des résidents avec leur entourage, quels types d'actions avez-vous mis en place pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?
Avant tout, il est important de rappeler qu'il convient de respecter les souhaits de la personne malade quant aux relations qu'elle désire avoir avec son entourage. Selon nous, la présence des familles et des proches doit être facilitée par l'institution. Citons par exemple, la suppression des horaires de visite, ou l'utilisation d'internet avec les résidents. La qualité des relations familles-professionnels est également essentielle pour le bien-être de la personne accueillie. Cela ne va pas de soi et nécessite de déterminer ensemble la juste place de chacun. C'est pourquoi, il nous semble important que les droits de la personne et sa participation à la vie collective fassent l'objet d'une contractualisation. ■

Interview d'Élisabeth Donnelly
Directeur Général de l'Association le Moulin Vert, Paris
par Kevin Charras et Federico Palermiti

En direct du terrain

→ Un comité de réflexion éthique : pour quoi faire ?
Maison de retraite départementale de l'Yonne, Auxerre (89)*

C'est pour aider les professionnels à faire face à des situations complexes ainsi qu'à des prises de décisions difficiles, tout en respectant les libertés et consentement des résidents, que la maison de retraite départementale de l'Yonne a créé, en 2007, un Comité de réflexion éthique. Permettre aux intervenants d'analyser, de discerner et de clarifier leurs idées et les valeurs guidant leurs pratiques sont également des objectifs essentiels que se fixe ce Comité. Afin d'impulser et d'ancrer cette dynamique de réflexion éthique dans le quotidien, la mise en œuvre du Comité s'est accompagnée d'une démarche préalable de sensibilisation des professionnels, puis de formation de tous au questionnement éthique. Ainsi, à partir de repères communs, ont pu être construits les objectifs de ce nouvel outil ainsi que sa charte de fonctionnement.

Composé de seize membres, dont huit personnes extérieures à l'établissement, ce Comité, placé sous la triple responsabilité du médecin coordonnateur, d'un cadre de santé et du directeur adjoint, se réunit autour de l'analyse de cas concrets, anonymisés et proposés par les professionnels. Il s'agit, au regard des textes existants au niveau national et de l'établissement (lois, recommandations, chartes, contrats…), d'analyser les situations et de repositionner les pratiques, afin d'élaborer les bases de ce qui serait la moins mauvaise réponse aux questions posées. Un Comité plus restreint peut également être mobilisé dans des situations d'urgence. La restitution des travaux du Comité, moment clé de l'appropriation de la démarche par tous, a lieu lors des réunions de transmission. ■

Compte rendu rédigé par Marion Villez

* Projet soutenu en 2007 par le Pôle Initiatives Locales de la Fondation Médéric Alzheimer

Favoriser la vie sociale

À travers cette thématique, est abordée la question du respect et du maintien des liens sociaux et familiaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer « dans » et « hors » de l'établissement en observant plus particulièrement si ces activités sont proposées spécifiquement à ces personnes ou conjointement à l'ensemble des résidents de l'EHPAD. Par ailleurs, le soutien de bénévoles, autres que les familles des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, a été évoqué à travers les modalités encadrant leurs interventions.

L'organisation d'activités de loisir en interne

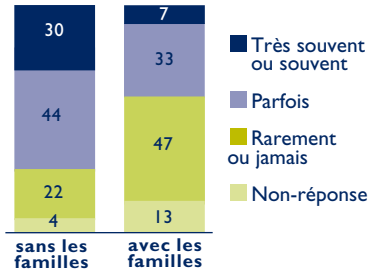
Dans 54 % des structures, les activités de loisir mises en place en interne (avec ou sans animateur) sont destinées conjointement aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et aux autres résidents. 13 % des établissements semblent privilégier des activités spécifiques aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et ne mentionnent aucune activité conjointe. En revanche, dans 32 % des cas, l'organisation d'activités de loisir pour l'ensemble des résidents a été mentionnée. Dans le cas d'activités destinées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, 65 % des EHPAD affirment qu'il est proposé aux familles d'y participer. 29 % déclarent ne pas faire cette proposition, le plus souvent en raison d'un manque de moyen en personnel ou de l'absence de disponibilité des familles.

Notons que 98 % des EHPAD déclarent accueillir dans l'établissement des intervenants extérieurs pour favoriser la vie sociale des résidents (écoles, théâtre, chanteur, exposition, associations de quartier, ministre du culte…). Les activités proposées dans ce cadre sont à 96 % destinées conjointement aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et aux autres résidents.

L'organisation de sorties avec les familles

Concernant la vie sociale des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer « en dehors » de l'établissement, nous avons souhaité connaître la fréquence des sorties organisées hors de l'EHPAD (marché, restaurant, déplacement en centre-ville), et savoir si les familles y participent. Nous observons que 44 % des établissements programment parfois des sorties avec les résidents sans les familles et que 30 % d'entre eux déclarent le faire souvent. En revanche, les sorties organisées avec les familles s'avèrent beaucoup plus rares puisque 47 % déclarent en organiser rarement, voire jamais.

Pourcentage d'EHPAD organisant des sorties avec ou sans les familles (en % des EHPAD ayant répondu à l'enquête)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2009

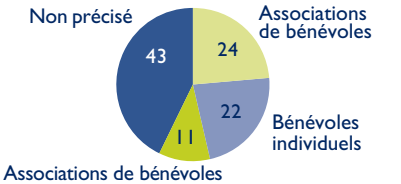
L'intervention de bénévoles

Rappelons que le choix a été fait de s'intéresser aux bénévoles intervenant dans les EHPAD, autres que les membres des familles des résidents. 62 % des EHPAD enquêtés affirment que des bénévoles interviennent auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ce pourcentage varie selon le statut des EHPAD : 68 % dans le secteur public, 65 % dans le privé non lucratif et 46 % dans le privé commercial.

Parmi les EHPAD ayant déclaré la présence de bénévoles autres que les familles des résidents, 24 % affirment que ces bénévoles interviennent au titre d'une association de bénévoles, 22 % qu'il s'agit de bénévoles individuels et 11 % des deux à la fois. Notons, toutefois, que 43 % des EHPAD n'ont pas apporté de précisions sur le statut de ces bénévoles. Dans les EHPAD publics, il s'agit le plus souvent d'associations de bénévoles (30 % contre environ 17 % dans les deux secteurs privés). À l'inverse, les bénévoles individuels sont plus fréquemment présents dans les EHPAD privés (entre 27 % et 29 %) contre 17 % dans le public. Les cas où les deux catégories de bénévoles interviennent représentent environ 10 % des EHPAD publics comme privés. Lorsque les bénévoles interviennent dans le cadre d'une association, 75 % des EHPAD affirment que leurs interventions font l'objet d'une contractualisation. Ce pourcentage est de 79 % dans le secteur public contre environ 66 % dans le secteur privé. Lorsqu'il s'agit de bénévoles individuels, seuls 45 % des EHPAD déclarent avoir formalisé une procédure qui encadre leurs interventions.

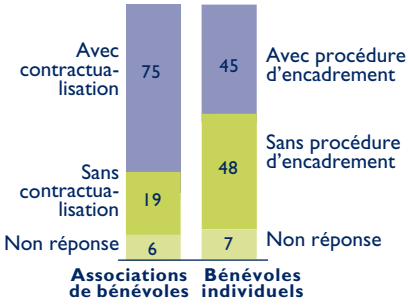
Federico Palermiti et Danièle Fontaine

Répartition des catégories d'intervenants bénévoles (en % des EHPAD signalant l'intervention de bénévoles)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2009

Contractualisation ou procédure d'encadrement des interventions de bénévoles (en % des EHPAD signalant l'intervention de bénévoles)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2009

Fondation Médéric Alzheimer :
30 rue de Prony 75017 PARIS - Tél. : 01 56 79 17 91 - Fax : 01 56 79 17 90
Courriel : fondation@med-alz.org - Site : www.fondation-mederic-alzheimer.org
Directeur de la publication : Michèle Frémontier - Rédactrice en chef : Danièle Fontaine
Rédacteur en chef adjoint : Dr Jean-Pierre Aquino - Ont participé à ce numéro : Kevin Charras, Danièle Fontaine, Michèle Frémontier, Paul-Ariel Kenigsberg, Federico Palermiti, Marion Villez (Fondation Médéric Alzheimer) - Maquette : A Conseil - Impression : ITF - ISSN : 1954-9954 (imprimé) ISSN : 1954-3611 (en ligne) - Reproduction autorisée sous réserve de la mention des sources.