

La personne atteinte de démence en institution

Une prise en compte spécifique dans un
cadre de vie adapté

Dr MAOUT 14/05/2009

Introduction

- Notion d'hospice, EHPAD, USLD, unité de vie Alzheimer ? Projet de vie modèle ?
- Ensemble de réflexions , de questionnements non exhaustifs
- Prise en compte d'un résident fragile, d'une équipe, d'une famille
- Notion de collectif, de droits des usagers, de maltraitance, d'éthique, de qualité de vie

Publications

- Plan ALZHEIMER
- ANAES 2003, HAS 2008: diagnostic, prise en charge de la MA et maladies apparentées
- Consensus sur la PEC de la démence au stade sévère
- Recommandations : l'éthique en question, *sante.gouv.fr*
-

Ricoeur

- Comment va se placer l'institution dans notre société:
 - où bien vieillir c'est ne pas vieillir
 - où la mort n'est pas non plus présente
- Les institutions sont surtout conçues comme une **roue de secours** à un maintien à domicile devenu impossible
- Ce n'est pas toujours un ensemble d'organisme et de règles établis en vue de la **satisfaction d'intérêt collectif**

Confidentiel

Institutions et personnes atteintes de démence

Quelques chiffres

- Taux de déments en institution vers 100% ?
La démence première cause d'entrée en institution
 - 47 % des résidents en institution
 - Population maison de retraite : 31% dont 50% de perturbateurs valides
 - Population USLD: 60% dont 1/3 perturbateurs
 - problème de la **double population**
 - Données Paquid sur la démence sévère (2002):
 - 170 000 patients dont 110 000 en institution
 - $\frac{3}{4}$ du coup global de la maladie
- Impact sur les soignants**

Rappel:La démence

- Altération de la **mémoire** + d'une autre fonction **intellectuelle**
- Modification de la **personnalité**
- Retentissement sur la **vie quotidienne et sociale**
- Maladie **chronique** (évolution sur 10 ans)

La démence, c'est aussi :

Transformation dramatique de la PA atteinte

→ Deuil anticipé ?

Besoin progressif d'assistance et de soins

→ Quid du colloque singulier, de la personne de confiance ?

Le devenir dépend essentiellement de l'entourage.

→ Lequel ?

Concerne tous les aspects de l'existence de la PA :
administration des biens, entretien du cadre de
vie, actes les plus intimes de l'hygiène personnel.

→ Quid des directives anticipées ?

- L' admission: l'accueil d'un résident, d'une famille

Facteurs prédictifs d'institutionnalisation

- Le degré de sévérité de la maladie :
 - Troubles du comportement: agressivité
 - Pathologies associées :troubles de la marche,sommeil,incontinence
- La défaillance de l'aidant principal, isolement

Admission

- Trop souvent provoquées pour des raisons **urgentes** : indisponibilité aidant, perte autonomie récente, place libre...
- Attention aux solutions rapides, situations de crise, abandon pour le conjoint (avis des 2)

Quelle est la meilleure solution pour le malade ?

Evaluation gériatrique

- Réseaux, pôles, consultation:

 repérer , anticiper, accompagner

- Est on en mesure de prodiguer des soins à domicile : maximum de moyens : accueil jour, séjour temporaire, IDE, bistrot mémoire...
- « Prise de quelques risques »

Représentation de l'institution pour la PA(ou son représentant) : souvent négatif

- Objet de honte
- Ne verra que des vieux qui mourront
- Il lui faut se déplacer vers son lieu de mort
- Souvent à un moment de grande fragilité émotionnelle : deuils de proches, problèmes physiques
- On dit **mort sociale**, n' est- elle pas déjà préexistante au domicile

Admission en institution

- Décision difficile, traumatisme
- Sentiment de frustration, d'impuissance
« un pas vers la fin »
- Désorganisation
- Le placement **acte de soin**: se demander pourquoi (*Charazac*)
- Trépied de la décision du placement :



- Quelle institution?

Quelle institution?, quels critères?

- **Réflexion sur la prise en soins:**
 - quels critères d'admission?
 - jusqu'au bout ou pas ?
 - choix du médecin traitant?
 - Ratio soignant ?
 - Et la nuit?
 - Guide d'auto évaluation?
 - Respect des droits des usagers
 - Quelle citoyenneté?

Les nouveaux outils pour l'exercice des droits

- Livret d'accueil
- Charte droits et liberté personne dépendante
- Contrat de séjour
- Personnes qualifiées
- Règlement de fonctionnement de l'établissement
- Conseil de vie sociale (ou autre forme de participation des usagers)
- Projet de vie, de service...

Contrat d'admission

- **Contrat d'admission** : Signé symboliquement par le patient. Rechercher son consentement
- **Réversibilité du choix**
- Verbalise le déroulement de la vie institutionnelle, le mode de résolution des crises
- Les choix éthiques de l'établissement, les attitudes adoptées face aux TC, fugues, chutes
- Les modalités d'accompagnement de fin de vie...

Réussir l'accueil

- Visites préalables
- Aspect financier
- Aides sociales
- Aides juridiques: tutelle pour prodiguer des soins, ne pas se dispenser du consentement de la PA (**fondement de l'acte de soin**)
- Processus décisionnels : **directives anticipées**, les réactualiser régulièrement

Personne de confiance

- **Missions:** Toute personne (même sous tutelle) peut désigner une personne de confiance
- Personne connue depuis longtemps par le patient
- **Consultée** quand patient hors d'état d'exprimer sa volonté et ne plus recevoir l'information
- Ne se substitue pas au patient, peut donner un avis mais en aucun cas parler ou décider pour le patient

Personne de confiance

- Oriente le praticien afin d'adapter au mieux le traitement en fonction des impératifs médicaux et des convictions
- -peut accompagner un patient lucide, **secret médical partagé** (pas d'accès direct au dossier)
- Incontournable en phase terminale: le médecin devra solliciter son consentement avant tout acte sauf urgence
- *Code santé publique Article 1111:6*

L'arrivée

- **Recueil de l'histoire de vie :**
Éclaire sur les habitudes, les événements de vie, les modes de réactions face aux épreuves, sur les aspirations des résidents
- **L'installation** peut conditionner l'intégration: accompagnement ,disponibilité des soignants,objets personnels(lutte contre le syndrome confusionnel), présentation voisins chambre, table
- Attention particulière **les premiers jours** pour dépister anxiété, apathie, risque de fugue

Contexte socio affectif, collaboration avec les proches

- Information réciproque , demandes spécifiques, cohabitation difficile
- Soutien: prise en compte de la souffrance de l'aidant ,déculpabiliser (deuil de la personne aimée)
- Accompagner, éviter les crises (entretiens, réunions)
- Conciliation, cadre du conseil de la vie sociale, représentant des familles
- Garder son rôle d'accompagnant naturel

Les niveaux d'implication de la famille

- Le niveau pratique
- Le niveau des règles de communication
- Le niveau de l'affectif et de l'attachement
- Le niveau de l'histoire familiale
- Histoire de famille complexe
- Différent si conjoints, enfants
- La mort, l'hérédité

- Cadre de vie adapté

Projet architectural
Pour un patient particulier

Projet architectural

- **Repères temporels et spatiaux** : signalétique, éclairage (*maintenance!*), horloge, calendrier, planning, couleurs adaptées, sanitaires, personnalisation, chambre individuelle!
- **Adaptation au handicap** : barre d'appui, toilettes adaptées, espaces déambulation
- **Unités de vie spécialisée**:
taille, surface éclairage, environnement, jardin, déambulatoire : *Métais, Vellas*

Projet architectural

- Vie sociale : lieux d'animation, jardins protégés, salons familles (convivialité)
- Intimité, confort, sécurité préservée:
sécurisation du résident
- Intégrer la notion de droit au risque
- « Pour un espace de liberté dans un espace de contrainte »

La déambulation

- Les grabataires crient
- Les déambulants plus calmes.
- Mieux dans le train train, Déambulatoire larges, sécurisés, jardin clos



La déambulation

- Etiologies:
 - Réflexes archaïques
 - Désorientation,
 - Marche réflexe
 - Anxiété(peur d'être enfermé)
 - Concentration
- Parfois déambulation à plusieurs, un meneur, un collectionneur
- S'arrêtent si le regard croise celui du soignant

Risque de fugue

- Responsabilité du soignant
- Surveillance : bracelet, porte d'entrée sécurisée, accompagnement, protocole de droit au risque
- Importance de la présence des soignants
- Syndrome du coucher de soleil:
 - l'anxiété augmente (angoisse de mort)
 - l'énergie et le nombre de soignants diminue, favorisée par pénombre

Les troubles du sommeil

- Souvent motif d'admission
- Conditionne l'attitude de la journée : participation, refus
- Ritualisation institutionnelle: attention à la prison de nuit
- Rituels spécifiques : physiques, verbaux (présence humaine), environnementaux
- « Accueil de la déambulation de nuit »

Notion d'espace

- S'approprier les lieux: extérieurs
psychique, corporel
- Espace privatif:
 - « mon intérieur »
 - la « démedicalisation »
 - C'est souvent le soignant qui décide s'il ferme la porte
 - perte de son « épaisseur », porte chambre, placard fermée à clé

Espace

- **Psychique**: construction en fonction de plusieurs variables :
- Ex l'espace qu'il est capable de parcourir
- L'entrée en institution lui fait réaliser sa vulnérabilité « à la merci des autres »
- Capacités à étayer : harmonie entre investissement de l'environnement et estime de soi.
- ex: Tenue vestimentaire : l'absence d'image de soi ,ne voit on pas que l'autre ,le plus voyant ,le (+)dément

Espace

- **Psychique**: Distance relationnelle
tutoiement: identité du patient, ascendant, pas de recul nécessaire au soin, débordés par toute surcharge affective Aider les équipes à comprendre plutôt qu'imposer
- **Bulles d'espace** :
 - **publique** (estrade 7 m)
 - **sociale** (serrer la main je ne veux pas le rencontrer),
 - **proche** (avant bras),
 - **intime** (se mettre mentalement à la place du corps allongé)

Institution et médecin

- Le grand âge réduit à sa dimension médicale
- Risque majeur : la médicalisation comme seule prise en charge de la vieillesse dépendante
- De cure, s'ajoute maintenant care, mais toujours dimension soignante
- La toute puissance du médecin est une contrainte très lourde
- ex: placement à partir de son avis,
- ex: les cigarettes et les déments!

Quelle communauté?
L' institution et le risque de
maltraitance

l'illusion communautaire *(Michel Bille, vulnérabilité et droit au risque)*

- un grand nombre de PA **fragiles** dans cette même situation, dans l'établissement
- s'adapter au groupe c'est perdre un peu ses repères identitaires
- nécessité de conserver ,de faire valoir son identité propre
- ➔ L'âge avancé ,la maladie ne favorise pas cette adaptation

- cette institution est conduite à son tour à se protéger contre l'apparente communauté ainsi constituée au détriment des libertés de ceux qui la constituent et des droits fondamentaux de l'homme ,fut il âgé. »
- L'institution est totalitaire:
elle prend totalement en charge le patient mais le dépersonnalise aussi (*Goffman Erwing*)

L'institution et les soignants

- L'institution, créée par la société mais modulée par les **soignants** qui y travaillent
- L'atmosphère, la façon de gérer les relations humaines, la manière de s'occuper de l'autre vont donner **le ton régnant** dans l'institution
- Ton qui peut interagir entre les résidents
- Les soignants vont définir une « **normativité** » : qui mange en salle à manger, quand se font les toilettes, étages selon la dépendance.....
- **Risque de (maltraitance)dépersonnalisation des PA**

Fonctionnement des institutions (Forcet et Bazelle)

- Institution dominatrice: le résident : enfant.
l'institution: père de substitution
- Modèle hôtelier: reçoit sans rien pouvoir donner en dehors de la société et de ses problèmes
- Pensionnat ou armée :dépendance du résident du fait du fonctionnement

Impact de la démence sur les soignants

- Multiplication des charges de travail basées sur des projets et des besoins distincts
- Pas simple de passer d'un projet de vie et de soin à un autre, en changeant de pensionnaire
- D'avoir une formation polyvalente
- Renoncement à l'idée de guérir, uniquement soulager

Impact de la démence sur les soignants AS (après enquête)

- Confrontation à la grande vieillesse, à la démence :source de souffrance et d'angoisse plus ou moins bien tenus à distance: **Sentiments dépressifs voire agressifs**
- **Attitude des soignants**: la plupart n'a pas choisi regret de la dévalorisation de leur travail, apprécie aussi ce travail difficile,
- **Utile socialement** où domine le côté relationnel: Soins d'hygiène, aide à la vie quotidienne assistance,
- Rôle d'aide et de soutien affectif
- Peu d'information sur l'évolution des connaissances et des pratiques en gérontologie

IDE et gériatrie (après enquête)

- **insatisfaction** r/p au conditions et à l'exercice du rôle(échec du soin)
- Vivent ces sentiments sur un **mode fataliste**, oeuvrent peu pour l'évolution des pratiques, pas de démarche de soins , peu d'outils en place

Marquées par l'**échec relationnel**, situation d'impuissance à rentrer en contact , coupables de comportement d'abandon ou de réaction à connotation agressive : impatience, énervement

Impact de la démence sur les soignants

- Risque de *burn out* :
- **Épuisement physique ou émotionnel** : généré par une demande de soutien psychologique excessive de sujets dépendants dans la relation d'aide
- **Dépersonnalisation** : perte d'empathie détachement , cynisme, patient –objet
- **Manque d'accomplissement personnel**: plus le soignant fait d'effort, plus il s'épuise et se démotive

Maltraitance et soignants

- 36% des professionnels disent avoir été témoins d'abus physiques et 81% d'abus psychologiques
- Pourquoi le silence est roi?
- La victime ne se plaint pas de peur de l'exclusion familiale ou de l'institution
- Le soignant: Peur d'être rejeté, ne signale pas par solidarité, par culpabilité, par peur de faire un rapport écrit, des représailles
- Protection et pouvoir du soignant non sanctionné par l'institution
- La formation permet de mieux repérer ces situations

Notion de vulnérabilité

- Reconnue par le législateur(articles du code pénal,222-13 et 14)
- Cette définition reste vague
- Trouve sa source dans une intrication de facteurs tels que
 - fragilité physique
 - intellectuelle
 - psychologique
- Isolement
- et les conditions économiques

Violence, définition

- Faire violence à quelqu'un: agir sur quelqu'un ou **le faire agir contre sa volonté** en employant la force ou l'intimidation(*Robert*)
- Une violence: **acte** violent (il a subi des violences) ou **force** brutale pour soumettre quelqu'un, 'une chose (la violence de la tempête)
- **Ressource** d'un corps pour exercer sa force et donc sa puissance vitale(*Michaud*)

La violence

- Souvent évoquée dans le domaine de la santé PA, urgences, psychiatrie :
- -violence subie ou ressentie par le malade lui-même au cours du soin ou lors de certains examens
- -violence vécue par les familles, détérioration des relations entre génération: incapacité d'un aidant à satisfaire les besoins fondamentaux d'un vieillard
- -violence en institution des relations entre les malades et leur entourage ou entre les patients et les soignants, les familles et les soignants

La violence

- L'usage d'un concept comme celui de violence suppose la référence à des normes qui peuvent ne pas être pas partagées par tous:
- *toute personne qui éprouve un sentiment d'inconfort, une certaine anxiété, propice à l'émergence de convictions persécutives, engendrant des plaintes ou des revendications est elle maltraitée?*
- La réponse doit tenir compte des faits et modalités particulières d'interactions entre la personne victime et son agresseur

Classification des violences

- Toutes formes de violences volontaires intentionnelles, physiques, matérielles, psychologiques, financières (les + fréquentes)
- Médicamenteuses,
- Négligences, passive, active
- Violation des droits civiques
- Familiales et extra familiales(institutionnelles)
- tout milieu social apportant des soins
- Ne tiennent pas compte du caractère répétitif ou isolé

Abus physiques

- coups, sévices corporels(plus rares car marque,différence entre accidentel et intentionnel)
- brusqueries,bousculades, rudolement
- Nourrir de force ou trop rapidement
- Refuser des soins essentiels
- Entrave à la liberté de mouvement, ligotage

Abus psychologiques

- Harcèlement pour **déshumaniser** et **dépersonnaliser** une PA
- Comportements à inspirer un sentiment **d'insécurité** , de **désespoir** et à amener une personne à se laisser aller
- **Si répétées** peuvent être aussi destructrices que les violences physiques

Ex: Abus psychologiques

- Agression verbale, crier après la PA, injures
- Mépris, contrôle disciplinaire, infantilisation, tutoiement non désiré
- Menace isolement, Débrancher les systèmes d'appel, chantage, privations diverses...
- Utilisation du change au lieu de la conduite sur les toilettes, Respect intimité
- Négligences... Passives: c'est l'oubli, qu'il y a un vieillard à côté, de lui rendre visite
- Actives: omission volontaire: réponses aux sonnettes
- entre négligence active et violence, barrière tenue

Les abus financiers

- Facturation injustifiée de service
- Contrôle de l'argent personnel
- Procuration sans consentement éclairé
- vols de biens personnels, d'argent
- Mesures de protection: **dépossédé trop tôt,**
progressivité des mesures, privation de papiers

Au niveau de l'alimentation

- Quantité insuffisante de nourriture
- Qualité des repas: diversité, présentation
- Aide déficiente au service de repas
- Obligation de manger un aliment
- Mélange d'aliments, +eau pour refroidir
- Vitesse des repas
- Médicaments à l'insu du patient
- Obligation de manger en salle à manger
- 30% en institution de PA dénutries

Abus liés à l'organisation des soins

- Continuité des services
- Rythme de l'institution: horaires du lever du coucher
- Personnel insuffisant : réglementation de +en + exigeante sans tenir compte de la réalité du terrain
- Suppression de postes
- Travail en série (prédominance technique sur la vie de relation)
- Personnel non formé

Les situations à risque pour le soignant

- Les troubles du comportement, les délires des PA
- Sentiment d'être isolé, et non soutenu, absence de dialogue
- Stress en milieu de travail (horaires....)
- Les conflits internes avec l'ambivalence générée par la confrontation aux personnes démentes : *les réparer* et la folie
- Sentiment d'impuissance
- Caractère non gratifiant des soins
- Conflit avec les familles: attention aux dénonciations calomnieuse des familles, et à la parole niée

Violence des familles envers les soignants

- - *C'est comme cela que vous vous occupez d'elle?*
 - *C'est inadmissible, vous ne lui avez même pas donner à manger ce matin*
 - *Vous êtes sur qu'il est bien?*
- Certaines remarques justifiées ,vu le manque de personnel : **souffrance**
- La famille envoyant son agression envers le soignant ne fait qu'exprimer son propre malaise, sa culpabilité
- Difficulté pour le soignant de distinguer le message réel du message apparent
- Les familles ont besoin d'être **entendus** sur leur douleur

Violence des PA envers les familles

- Violences psychologiques:chantage affectif, au suicide,harcèlement téléphonique,dénigrement,cynisme,colère, insinuation
- Violence financière:chantage à la donation dépenses inconsidérées,ventes d'objet précieux
- Violences physiques:crachats, pédophilie,mictions ou défécations répétées
- Néfaste de se liguier contre la famille

Confidentiel

Comment bien faire? Le sens du soin

Qu'est ce que le soin aux déments,

- Ne se résume pas à être propre, bien nourri
- Tout ce qui facilite la vie de la PA
- assurer la meilleure santé et qualité de vie à la personne soignée:
 - - Qui a ses goûts
 - des habitudes
 - une histoire
- Respecter ses choix , ses désirs, ne pas s'acharner

Qu'est ce que le soin aux déments,

- **Donner du sens au soin** : discuter et décider chaque geste de soin en fonction d'un objectif
- Écouter la plainte, recevoir une confiance, la douleur, l'angoisse, la colère, l'agressivité, la confusion, l'agonie
- Le plus grand danger du soin: **la routine**, la répétition, être vigilant

L'identité

- Le malade dément ne peut attester de son identité, se raconter dans une histoire
- Il ne peut énoncer que des fragments
- Il faut prendre conscience que l'identité demeure dans le récit et la mémoire de l'autre c'est à dire **de son entourage**
- Le maintien identitaire du malade A nécessite qu' il soit porté et réidentifié par une communauté solidaire: **prendre part à la persistance et à la narration de l'autre**
- zoom avant au zoom arrière (Aquino 2008)

La dignité

- Coextensive au respect
- La dignité est ce sur quoi se fonde le respect, ce qui en quelque sorte lui donne sa légitimité
- Cette dignité est donc l'ensemble des qualités qui fondent la personne humaine
- Le respect du à un malade Alzheimer est le respect du à ce qu'il est une personne humaine

Prise en compte

- De la relation: communiquer avec des fonctions cognitives altérées ,des troubles du comportement et du sommeil
- Des goûts et des habitudes
- De l'alimentation
- Des capacités locomotrices
- Des épisodes intercurrents
- De la douleur
- De la fin de vie
- Soins de haute technicité (donner à manger)

Le soin relationnel

Un des axes de soins les plus importants
« Comment je parle, de qui je parle, à qui
je parle »

Le soignant qui fait bien se fait du bien

Savoir
Savoir être
Savoir faire

Équipe formée à la gériatrie

- Multidisciplinaire : IDE, AS ,animateur ...et en nombre **suffisant**
- Dans le respect des règles du secret professionnel
- Formation sur le vieillissement: Ambivalence du regard sur la PA essentiellement appréhendée par le prisme de la perte
- Sur le handicap, le processus démentiel, Modalités de relation, Accompagnement des personnes en fin de vie i
- **mpuissance bienveillante**
- repenser réinventer les pratiques soignantes (réunion soignants ,transmissions)

Troubles cognitifs

- La sensibilité est modifiée
- Destructuration progressive du schéma corporel
- Perte des initiatives, des activités spontanées, du jugement, de la planification
- Troubles du langage
- Ses troubles cognitifs : **Maladie de la relation**

conséquences directes sur le comportement:

- Errance, opposition, comportements intrusifs, stéréotypés, apathie, indifférence, agitation, troubles sommeil
- Troubles anxieux et de l'humeur:
- Les signes psychotiques: délires, hallucination, illusion
- Définir les circonstances de survenue, la fréquence, la gravité, retentissement Echelle NPI version soignante

Prise en compte des troubles du comportement

- Eliminer une **cause organique** ++++(fracture, artérite, globe, fécalome...)
- Prendre en compte leur origine plurifactorielle
Ex : la déambulation, les cris
- Ne pas traiter que le symptôme agitation, et l'**apathie**?
- Ne pas traiter trop tard, trop longtemps, molécules adaptées
- **Se poser la question: en quoi est-ce utile?**
Déraisonnable ne veut pas dire sans raison

Confidentiel

Savoir être

Soin relationnel: le regard , la parole

- Les regarde t'on, et comment ?
- Le regard du soignant, ne croise pas le regard du patient: 1x au cours du repas, pas du tout au cours de la toilette
- L'audition s'émousse
- la parole du soignant: Quels mots(cassants, secs), pas de mot du tout (inf 120 S/24h)

Communication avec le dément

- Répondre rapidement à tout appel
- Frapper à la porte
- S'asseoir à côté, A sa hauteur
- Etablir contact visuel:les yeux dans les yeux Attitude empathique, voix calme, rassurante Se présenter
- Très sensible aux humeurs de ses proches
- Distances relationnelles
- L'informer de ce que l'on va faire Ne pas juger selon ses critères, ses priorités
- **Un seul message verbal et corporel**
- *Brochure Novartis :communiquer avec le m Alzheimer*

Et lui qu' a t' il à vous dire?

- Ecouter c'est d'abord se taire
- Paroles: *ne parlez pas pour moi, mettez moi au milieu des autres , rassurez moi-même si je n'ai pas de raison d'avoir peur*
- Le partage, le plaisir d'être ensemble: clin d'œil, sourire commun, en regardant en écoutant la même chose

En cas de délire

- Respecter si pas de souffrance
- Ne pas adhérer, ne pas s'y opposer franchement
- Rassurer le patient, Diversion difficile, mémoire émotionnelle forte, « validation »
- Si équipe bien informée de ce « plongeon rétrograde », pas d'erreur comme « vous êtes en maison de retraite »

Exemple: L'agressivité

- Souvent :idées délirantes, anxiété,interprétation, autre espace temps de sa vie, ou contrariété par soignant
- Dans tous les cas , manifestation d'un mal être angoisse, peur, par le résident
- **Bien juger la situation:** danger pour soi, les autres
- Aller à un soignant, Visage amical
Calmer,Isoler Boisson,traitement
- Recentrer sur un évènement positif de sa vie

Troubles du comportement

Exemple de la toilette

En USLD

- Fréquence accrue des troubles du comportement lors des soins
- Nombreuses études ont montré (séquences vidéo à l'appui) les gestes qui précédaient les coups **contention chimique?**

Épuisement des équipes



Des études/ Sloane

- ont montré l'intérêt d'autres techniques:
- Toilettes centrées sur le patient
- Toilettes couvertes:
*réduction de 53 à 60%
des troubles*



Sortir du schéma d'une « toilette technique réglementaire »

- Pour s'adapter à la PA: Connaître la polypathologie, Parler avec elle, encourager, valoriser
- S'excuser pour gagner en respect et en dignité
- **Rester couvert, au maximum+++**
- Simplifier l'habillement, chaussage adapté

Redonner du sens au soin , ne plus aller contre
Abandonner si besoin, savoir attendre

MOINS EPUISANT psychiquement et physiquement

- Meilleur confort soignant, soigné
- *Travailler avec sa technique mais aussi avec sa tête, son cœur*

- L'avis permanent de l'aîné vulnérable constitue la **colonne vertébrale** de la qualité du soin et du projet de vie.
- Cette sollicitation reste l'élément intangible de la **bientraitance** *KOSKAS*

Prise en compte de l'alimentation

Souci gériatrique de 1ère importance:

- évaluation du statut nutritionnel, qualité nutritionnelle
perte de poids : facteur de risque de mortalité
lutte contre la déshydratation

La nourriture :Thème obsédant

- Tout ce qui est proposé en institution et qui marche, tourne autour de l'oralité (*PACAUD*): plaisir de boire de manger, Variété :Tenir compte des goûts, des habitudes, lire le menu (avis), chronologie du menu
- Adaptation des repas : enrichi, mixé, fractionné, eau gélifiée, pas de gavage

L'alimentation

- Adaptation aux repas (loin des mains, retiré trop vite)
- Démarrer à leur place, stimuler
- Gestion des troubles du comportement alimentaire Le FOOD FINGER pour retrouver le goût de manger seul
- La prise en charge totale peut générer une régression
- **Problèmes éthiques** : stimulation jusqu'à quel stade
- Restaurer la convivialité: plan de table
- Repas cuisine, repas gourmand, adapté

Confidentiel

Repas encadré



Les autres activités

- Dépendent du désir des résidents, des aptitudes des soignants : sorties, achats de produits de toilette, atelier de dessin, atelier mémoire, crêpes, atelier gymnastique, lecture du journal, chorale, tâches ménagères: pliage des serviettes.....sentiment d'être utile
- Esthétique: préserver l'image de soi
- Planifier
- L'intérêt: bien être du résident mais aussi autre regard du soignant

Frontière entre inciter et forcer

- Désaccord entre ce qu'il nous semble bon pour le résident, et ce qu'il désire à un moment donné
- **Ex: Conflit autonomie-régression:**
- L'autonomie n'a de sens que acceptée par le patient : *refus salle à manger*
- Préserver autonomie ne donne pas de droit fondamental sur le patient
- sujet à question au niveau individuel et en équipe

Maintien des capacités fonctionnelles

- LE PLUS LONGTEMPS POSSIBLE
- Calendrier mictionnel régulier: « protection » contre l'incontinence
- Privilégier appui bipodal dans tout transfert
- Limiter fauteuil roulant
- Barres d'appui
- Favoriser la marche au maximum, espaces de déambulation

Prévention des chutes

- Kiné : programme de prévention de la chute, groupe de gymnastique
- Nutrition, prévention de l'ostéoporose
- Barrière, éclairage Corrections des handicaps visuels et auditifs Protecteurs de hanche
- Évaluation du risque
- Information des résidents et familles
- Sensibilisation, formation du personnel
- Contention physique et chimique : prescrite (recommandations ANAES) et de durée limitée, réévaluation « mesures limitatives de liberté »

Conséquences de la contention

- Immobilité et baisse articulation, force musculaire, consistance osseuse, escarre, incontinence
- Aggravation des problèmes d'équilibre par moindre sollicitation sensorielle
- Anxiété, frustration, sentiment d'impuissance
- Conflit de valeur du soignant : augmentation de la charge de travail et épuisement professionnel
- L'institution touchée elle-même: personnel insuffisant, projet de vie

La question du risque

- **Chute**: active des images négatives, un imaginaire de la mort saisie comme destruction et néant (*Vignat*)
- Dire en gestes une peur inexprimable : **la mort**
- En la maintenant comme contenu latent , on lui donne une intensité décuplée
- **Maintenir un droit au risque** , c'est reconnaître **la PA vivante** (*Malo, Amyot, Villez*)

contention repères éthiques et droit au risque(*Fromage*)

- La contention n'est pas placée sur le registre d'une intervention technique mais sur celui d'une relation d'interdépendance qui pour être viable nécessite:
 - -l'échange
 - -la parole qui fait sens
 - -l'acceptation de la situation

Repères éthiques: l'art de diriger la conduite

- **Premier repère:** la souffrance limite: vise des pratiques qui le projettent hors de lui
- **Second repère** sur la modalité de l'échange comment les protagonistes communiquent , sur quels contenus et tonalité affective
- **Troisième repère :** la capacité à poser une parole sur les gestes de contention
- La contention souvent associée à la violence: le conflit est entre **une partie du sujet qui admet ou se résout et l'autre qui refuse;** la tension à l'intérieur de chacun des protagoniste est le **quatrième repère**

Confidentiel

Le stade de l'immobilisation

- **Prévention des dégradations corporelles:** Attitudes de rétraction articulaire
Escarre, Constipation
Contenance
- **Matériel nécessaire** au confort du malade: lit électrique, matelas anti escarre, lève malade, fauteuil adapté, Mousse positionnelle.....

L'immobilisation



attitude prothétique -Pour Lui permettre d'être dans les lieux de vie:
- même **contemplatif**: musique
Promenade.....

Maladies intercurrentes et Traitements

- Patients fragiles, polypathologiques:
- Diagnostic difficile mais doit être **rapide** et **précis**
- Éviter le transfert vers les urgences hospitalières (risque d'escarres, prise en charge globale?)
- Réflexion éthique nécessaire avec accord de la famille ou du patient
- **Entre soins curatifs et palliatifs**
- Le médecin, seul à prendre une décision thérapeutique, doit se concerter avec l'équipe

Patients sous tutelle (loi du 05 mars 2007)

Droit à l'information médicale adaptée aux facultés de compréhension,

-*Patient sous curatelle*: curateur au courant si patient d'accord

-*Patient sous tutelle*: c'est le tuteur qui consent à l'acte, toujours demander l'avis de la personne protégée dans la mesure où son état le permet,

Consentement et refus de soins: toujours suite au consentement libre et éclairé du patient, sauf si urgence vitale

Refus alimentaire

- Transitoire ou fin de vie ?
- Refus de fin de vie:
- Dépression, délire, démence
- Arrêter des soins désagréables,
- Refus de continuer: situation d'épuisement
sentiment d'inutilité
- Signifier le jeûne, disponibilité spirituelle
- Se réapproprier sa fin de vie, message ultime:
« je me retire de ce monde »

Les 5 principes éthiques dans

l'accompagnement: OMS et european association
of palliative care

- La bienfaisance et la malfaisance
- Le respect de l'autonomie
- L'humanité conduisant au respect de la dignité du malade
- L'absence de traitements disproportionnés
- Utilité : tout acte doit être bénéfique pour le malade

Fin de vie et famille

- Attention à l'épuisement , ne pas faire peser sur eux les décisions thérapeutiques
- Parfois pré deuil: Demande d'euthanasie
- Que faisons nous de ces demandes, parfois font écho à notre souffrance
- La question du temps (la lente agonie) quel espace pour ce gisant qui ne communique plus
- Expliquer: qu'accompagner ,c'est laisser mourir et non faire mourir

Réflexion du comité national de suivi du développement des soins palliatifs

- La société actuelle: Prend conscience des questions relatives à la fin de vie et à la mort
- *Des questions d'ordre moral, philosophique et juridique s'affrontent concernant*
 - l'interdit de donner la mort
 - La conception de l'autonomie de la personne
 - La question de la place de l'incertitude et de la vulnérabilité de l'homme
- Conflits de valeurs peuvent surgir dans cette société centrée sur la notion de rentabilité, productivité face à l'émergence de ces questions centrées sur l'homme l'humanisme, la laïcité

Fin de vie

- Jusqu'où traiter, démedicalisation de la fin de vie ?
- Respect du refus de soins
- Besoins spirituels
- Accompagnement jusqu'à la toilette mortuaire
- Respect des rites du deuil

Conclusion

- Regard de la société à changer
- « Eviter la mort de l'esprit » n'est envisageable, qu'en acceptant d'avoir la mort présente à l'esprit (Maison dieu)
- Projet de soins individuels, spécialisés
- Adaptation continue à l'évolution, Approche globale pluridisciplinaire
- Soins de bien traitance, un autre regard (*PLOTON*)
- Associer la famille
- Formation
- Recherche d'une qualité de vie