****

**AAP Droits des usagers de la santé**

**"Aide-moi à faire seul" :**

**Respecter les droits et le travail**

**Maison des Sources de Confolens**

**ANNEXE 2**

* Les mots pour le dire
* Regard d’une psychologue
* 5 récits par le cadre

***Changement de regard et respect des droits :***

***les mots pour le dire***

La profonde évolution de notre projet institutionnel est basée sur la conviction que les valeurs profondes qui nous portent ne seront respectées que si ce projet redonne du sens au travail des professionnels.

Le sens de cette démarche doit être visible dans les faits et gestes du quotidien. Ceci s’accompagne aussi d’un changement de vocabulaire pour mieux respecter notre démarche.

|  |  |
| --- | --- |
| **On cesse de voir :**   * Une dépendance * Une distribution uniforme de nursing | **On retrouve :**   * Des capacités maintenues * Un choix personnalisé |
| **On ne dit plus :**   * Des patients, des résidents ou des usagers * Un EHPAD * Des aidants | **On nomme :**   * Des habitants * Une maison de retraite * Des proches |

***Regard d’une psychologue :***

***de l’EHPAD à la Maison des Sources***

**Au départ … l’industrie du nursing**

Cela fait 9 ans que je travaille à la Maison des Sources. J’ai vécu l’évolution des mentalités, la transformation des pratiques et l’entrée de la réflexion au moment des transmissions. Lorsque je suis arrivée, les transmissions se centraient sur deux éléments : « ce qui rentre » et « ce qui sort » du corps des résidents. Ainsi, j’entendais *« Mme J. a mangé son entrée et son dessert - selles j2* (deux jours de retard*) - le Normacol n’a rien donné. »* Afin de créer le lien avec l’équipe, j’interrogeais alors sur l’habitude de vie alimentaire et digestive des résidents. Ainsi il m’arriva de questionner les soignants sur les gouts et dégoûts et quel est son rythme « digestif » ? Ceci pour provoquer la rencontre entre la culture du soin et les Sciences Humaines, et débuter un travail de personnalisation des soins.

A cette époque mes interventions auprès des résidents étaient assez nombreuses avec des demandes plus tournées vers de l’occupationnel, qu’un réel travail de soutien psychologique. Les comportements troublants étaient nombreux et assez régressifs. Des cris, des « violences physiques » de la part de beaucoup de résidents marquaient le quotidien. Les contentions physiques et chimiques étaient la seule solution face à des résidents qui manifestaient seulement leur désaccord en lien avec des pratiques soignantes non adaptées. L’une des preuves les plus marquantes se tenaient dans un formulaire qui s’intitulait « autorisation de sorties ». Les proches de résidents devaient le remplir une semaine avant la date de sortie et attendre le retour de la direction. Le droit fondamental qui est celui de la liberté n’était pas respecté ; puisqu’il s’agissait de demander l’autorisation de se promener à l’extérieur et non une information que le résident sera absent pour la journée. J’interrogeais les cadres sur ce formulaire et son sens. Je n’ai eu que seule réponse, celle de l’obligation institutionnelle*.* Ce qui ferme la question et par conséquent la réflexion. D’ailleurs la liberté de sortir était impossible pour la grande majorité. Dés qu’un nouveau résident franchissait le seuil de la porte du hall d’autres résidents alertaient les soignants afin que celui-ci revienne dans l’institution. Les résidents étaient assujettis et à disposition des soignants. Ceci était encore plus vrai pour les résidents de l’unité sécurisée qui ne sortaient jamais du service (hormis pour les spectacles de la Maison).

**Une avancée avec le Projet personnalisé**

Il y a quelques années est arrivée une injonction : celle de constituer les projets personnalisés des résidents. Un groupe de travail a été formé pour créer le document puis les cadres ont déployé le document afin qu’il soit rempli. Première constatation, ce document qui est l’un de outils permettant la libre expression des résidents étaient remplis après les transmissions, sans la présence des concernés. Une fois rempli, ce document était rangé dans des dossiers, sans que le résident ait été informé de son existence. Malgré tout, ce fut une bonne raison de se retrouver autour d’une table et de s’interroger sur les désirs des résidents.

**Les regards changent, les pratiques aussi…**

En Novembre 2017, le Directeur me demanda de participer à une formation à la méthode Montessori appliquée aux personnes âgées. Je connaissais la méthode Montessori pour les enfants et je m’interrogeais sur la répercussion que cela pourrait avoir en EHPAD. Dès la première demi-heure de la formation, le discours de M. Cameron résonnait en moi et je ressentais comme un soulagement en me disant *« je ne suis pas la seule à penser qu’il faut faire confiance aux résidents ».*

Après quelques mois pendant lesquels tous les employés ont été formés (en mai 2018), j’ai pu observer les changements. La création des comités des habitants est l’une des choses les plus positives et marquantes. La parole des habitants est alors validée et respectée. L’une des observations les plus frappantes, est le respect de la liberté d’aller et venir. Les habitants ne sont plus assujettis mais acteurs dans un lieu de vie.

Voici quelques exemples illustrent ce changement :

**Rendre service... Vivre Ensemble… Choisir : le résident devient habitant**

Ainsi, un jour à 11h15, une collègue amena 10kg de haricots blancs à écosser. Le nombre d’habitants autour de la table devint de plus en plus important. Tous se côtoyaient sans remarque désobligeante (ce qui étaient monnaie courante avant). J’ai observé cette scène avec grand plaisir. Une habitante atteinte d’une maladie de la mémoire en stade sévère, aphasique, et dépendante pour tous les actes de la vie quotidienne, prit une poignée de haricots blancs. Elle sourit et nous dit *« haricots blancs, haricots verts ».* Elle n’était plus aphasique. Elle débuta l’écossage (alors qu’elle ne mange pas toute seule) et ma collègue lui proposa un saladier assez haut. Elle eut des problèmes pour mettre les grains de haricots blancs mais elle s’adapta : elle posa le coude gauche au bord du saladier, le faisant légèrement bascule et de l’autre main écossa les haricots afin qu’ils tombent dans le récipient. Nous fûmes stupéfaites.

Ce même jour, ils étaient 20 habitants volontaires à écosser. L’hôtelière regarda la scène et informa les habitants qu’ils avaient le temps de terminer la tâche et que cela ne serai pas grave si le déjeuner débutait plus tard. La vie reprend son sens et sa place. Peu à peu, la joie et les discussions débutèrent entre les habitants. C’est lors de l’évocation de souvenirs qu’ils ont émis l’idée de faire un méchoui. Ce projet fut validé par la suite par les membres du comité des fêtes. A un moment, le petit fils de l’un d’entre eux arriva pour saluer son grand père. Celui-ci lui demanda de revenir à un autre moment car il était occupé. Le petit fils me regarda et dit *« la prochaine fois je téléphonerai avant de venir »*. Là, encore une fois, j’ai constaté qu’il n’était plus assujetti, qu’il n’était plus passif, à attendre une éventuelle visite de leurs proches (sans savoir s’ils viendraient). D’ailleurs, j’entends régulièrement des proches qui cherchent les habitants car ils ne sont plus dans leur chambre !! La Maison des Sources est devenu un village avec toutes ses particularités : vote de certaines des décisions, expressions des désirs (ex : déjeuner des habitants au self du personnel afin de profiter de la viande en liaison chaude), conflits passifs (sans cris, ni insultes). Le restaurant est devenu plus calme, l’ambiance y est détendue. A ce propos, un soir, 3 habitants de la Rive Gauche ont décidé d’aller diner au restaurant de la Rive Droite (alors qu’il s’agit du même repas) sauf que les liens sociaux sont différents.

**Se Lever et prendre les escaliers…**

Je pense aussi à Mme M., une habitante qui vit à l’étage de la rive droite. Elle présente une maladie de la mémoire stade modéré avec une désorientation spatiale. Elle marche difficilement avec l’aide d’un déambulateur. Mme M. vit à la Maison de Sources depuis 7 ans. Elle a pu apprendre à se réorienter en pratiquant toujours le même chemin : sa chambre-l ’ascenseur-le restaurant-le hall (devenu place publique). Sauf que des travaux ont camouflé l’ascenseur. Sa désorientation spatiale s’est aggravée. De ce fait, en voulant se rendre dans sa chambre elle passa devant l’ascenseur se rendit à la porte de l’unité dédiée. Elle frappa et mes collègues lui ouvrirent. Elle était agacée car ne trouvait pas sa chambre. Ma collègue a eu une réaction très positive : elle invita Mme M. à rentrer, emprunta le circuit de déambulation et de ce fait elle revenait sur ses pas sans s’en apercevoir. Ma collègue l’accompagna en discutant jusqu’à l’ascenseur. Ce qui la calma. Cette scène se reproduisit plusieurs fois, ce qui permis à Mme M. de mémoriser le chemin d’accès à l’ascenseur. Je tiens à souligner que l’attitude des soignantes qui consistent à l ‘accompagner à chaque fois n’aurai pas pu se réaliser sans cette méthode « Aide-moi à faire seul ». Plus tard, étant sur la place publique, je constatai que la porte de l’escalier qui mène à l’étage, s’ouvrit, il s’agissait de Mme M qui avait décidé de prendre l’escalier (avec son déambulateur) pour se rendre au restaurant. Nous l’avons félicité. Avant la méthode Montessori, la réaction des soignantes aurait été sans doute différente, en lui expliquant il ne faut pas faire cela car elle risque de chuter ; au pire Mme M. aurait changé de chambre (pour sa sécurité) sans qu’on lui demande son avis. La conséquence directe aurait été une grabatisation (car elle aurait moins marchée) et surtout une aggravation de sa désorientation spatiale.

**Être libre de circuler où bon nous semble…**

Les effets les plus importants concernent les habitants du refuge d’Aloïs (unité sécurisée accueillant 10 habitants Alzheimer). Les troubles du comportement ont fortement diminué et le digicode de la porte n’est plus un obstacle à la liberté d’aller et venir. D’ailleurs le digicode qui était « 620 A » a été raccourci à « 0A » pour que certains habitants se sentent autonome dans leur désir de se promener sur la place publique, la galerie… Mr C. quant à lui, demande à être accompagné par une soignante car il craint de se perdre.

Je crois que ce qui a vraiment changé, c’est notre compétence à laisser les habitants à pouvoir se promener librement, sans contrainte, à évaluer leur capacité et non leur déficit ; à leur faire confiance, à prendre des risques « mesurés ». Depuis que nous avons changé notre regard sur cette liberté, il n’y a pas eu de « fugues ». Est-ce l’institution qui déclenche cette envie de fuir ?

Plus un être humain se sent enfermé (aussi bien sur le plan physique que psychique) plus on crée chez lui l’envie de fuir (au premier sens du terme mais aussi au second sens, c’est à dire mourir).

**Séverine L’Hermite**

Psychologue clinicienne du Vieillissement

Neuropsychologue

***Récits par le cadre***

* **Retrouver ma liberté d’aller et venir**

Mme B., âgée de 90 ans, a été accueillie au sein de notre unité sécurisée en octobre 2017.

Mme B. était secrétaire à la Défense. Elle présente une maladie d’Alzheimer modérée avec une importante désorientation dans le temps et l’espace. C’est pour cette raison qu’elle vit dans le refuge d’Aloïs (unité fermée). A son arrivée, Mme B. s’isolait dans sa chambre, elle devenait apathique. La méthode Montessori a permis de l’éveiller, de lui permettre de faire des choix. L’un des premiers choix fut celui de sortir de l’unité pour aller faire des courses. Je lui ai dit qu’il n’y avait pas de problème. Je lui donnais le code de la porte et elle le tapa. Lorsque la porte s’ouvrit, elle me regarda avec de grands yeux et un large sourire en me disant « elle est ouverte !! »). Elle se dirigea vers la galerie (où il y a un distributeur de sucreries et boissons). Elle s’arrêta et fit demi-tour en me disant « je rentre chez moi ». Elle retrouva son chemin sans problème. Depuis ce jour, Mme B. sort lorsqu’elle le désire, seule, et ne cherche pas « à fuguer ». Elle profite des activités de la Maison et accueille les nouveaux habitants dans le refuge d’Aloïs en leur expliquant que « tout se passe bien car c’est une grande famille ». Elle considère son lieu de vie comme « un hôtel », si nous nous basons sur l’évaluation de ses fonctions cognitives, jamais nous n’aurions laissé sortir Mme B. de l’unité.

* **Accueillir et Aider les autres**

M. C. est âgé de 82 ans. Ancien agriculteur, il est entré en avril 2018. Il présente des troubles cognitifs légers avec une désorientation spatiale importante. A son arrivée, séparé de son épouse, hospitalisé en psychiatrie, il était très anxieux. Il était très agité, sonnait beaucoup, rejoignait le bureau des infirmières, ne pouvait pas quitter son manteau. Il transpirait beaucoup de par son anxiété. Puis nous l’avons interpellé pour participer au comité d’accueil, il a accepté. Il a pris confiance en lui et lors des réunions des comités, il a même émis des idées de cadeau pour accueillir les nouveaux habitants. A ce propos il a verbalisé le fait qu’il fallait *« offrir une plante aux hommes, car la plante elle a des racines et c’est la vie, comme ici ».* M. C. est capable de faire visiter les lieux spontanément en restant orienté dans l’espace. Il se sent « important » et est détendu. Il a retrouvé ses capacités de décider et d’aider les autres habitants.

* **Du repli à la liberté d’expression**

M. Co est arrivé en janvier 2018 au refuge d’Aloïs. Cet ancien ouvrier agricole, vivant seul sans famille, présente une maladie d’Alzheimer modérée. Il se perd facilement car il présente une forte désorientation spatiale et temporelle. Il est important de notifier que ce monsieur arrivé avant la formation Montessori, et était replié sur lui-même. En se basant sur ses capacités et ce qu’il aimait faire dans sa vie, il a très vite trouvé un rôle essentiel dans le service : il débarrasse, fait la vaisselle, met le couvert « comme à la maison jadis ». Il a demandé à avoir un salon de jardin sur sa terrasse pour profiter du jardin attenant. Comme d’habitude, M. Co rentre son salon tous les soirs avant de se coucher, pour ne pas « qu’on lui vole ». Attiré par les activités de jardinage, il a souhaité participer aux réunions du comité de jardinage de la Maison de Sources, il donne son avis sur l’entretien des espaces verts, est force de proposition.

M. Co s’est d’ailleurs occupé des plants de tomates entourant la Maison des Sources. Il participe également aux activités jardinage et donne des conseils sur la procédure à mettre en œuvre.

* **Exister autrement que par la maladie**

Mme L., 85 ans, ancienne institutrice, est atteinte de la maladie d’Alzheimer, stade modéré, avec une forte apathie. Lorsque nous l’avons rencontrée à son domicile, c’était une dame dépressive, se plaignant de douleurs, peu loquace et assez cinglante dans ses propos. Son époux, sans doute épuisé par la situation, semblait l’oppresser, ce qui l’isolait encore plus. Lorsqu’elle est arrivée à la Maison des Sources, elle s’éveilla en manifestant ses désaccords par rapport aux horaires, qui ne lui convenaient pas. Nous lui avons proposée de participer aux activités de l’Escale (accueil de jour) afin qu’elle puisse retrouver un rôle de « maitresse de maison », comme avant. Peu à peu, nous avons vu cette dame reprendre le contrôle de sa vie par des actions simples : cuisiner, discuter, et rassurer les habitants angoissés. Elle est arrivée dans un fauteuil roulant et depuis, seule, a décidé de remarcher. Elle exécute de petits trajets mais elle a confiance en elle. Son époux est soulagé de retrouver son épouse mieux moralement.

* **Un comportement improbable**

Mme V. est une dame de 91 ans, atteinte de la maladie d’Alzheimer, stade modéré. Elle vit sur la Rive gauche de la Maison des Sources depuis avril 2018. Elle présente des troubles mnésiques assez conséquents (elle oublie à mesure), une désorientation spatiale et des troubles du comportement de type « familiarité », « désinhibition verbale avec verbalisation d’insultes et vulgarité ». Elle a vécu à Paris et était employée aux Jardin des Plantes. A ce propos, elle raconte souvent ses « aventures » avec les lions. Elle est veuve et vivait dans des conditions d’insalubrité qui a nécessité l’intervention du Maire, conduisant à sa mise sous tutelle et son accueil à la Maison des Sources. Dès le lendemain de son arrivée, elle a exprimé des idées suicidaires. Elle exprimait le fait qu’elle se sentait dépossédée de sa vie. Elle s’isolait et ne voulait pas rencontrer les autres habitants, se plaignant régulièrement de douleurs physiques variées (dos, pieds...). Peu à peu, l’équipe construisit avec elle une nouvelle vie. Aimant la lecture, elle a pu se rendre, accompagnée, à la bibliothèque municipale. Cela fut mémorable : elle cria, insulta les personnes présentes dans la bibliothèque ; ce qui value un « blâme » de l’agent de la bibliothèque. Ce scénario se reproduisait à chaque fois que Mme V. était invitée à participer à des manifestations publiques. Sans doute était-ce sa façon de nous faire comprendre qu’elle n’appréciait pas le monde. Quelques mois passèrent et nous avons reçu une invitation pour assister à un spectacle de cirque totalement décalé et innovant. Mme V. fut conviée à cet évènement. Néanmoins, en équipe, nous craignions que son comportement « habituel » perturbe le spectacle. La cadre du service décida alors d’expliquer à Mme V. qu’il était important que son comportement soit irréprochable afin que l’évènement ait lieu. Elle précisa que nous avions confiance en elle et qu’elle était tout à fait capable d’avoir un comportement respectueux vis-à-vis des artistes. Mme V. acquiesça. Nous avons pris le risque de l’accompagner. Et nous avons bien fait !!  Lors du spectacle, elle a eu un comportement inhabituel : pas d’insultes, pas de jurons, pas de cris. Elle a vraiment apprécié ce moment et ne s’est pas plainte de douleurs physiques. En sortant du bus, elle a même retrouvé le chemin de sa chambre, seule.