

ENQUETE QUALITATIVE
PORTANT SUR
LES UNITES
COGNITIVO-COMPORTEMENTALES
EN ILE-DE-FRANCE

Etude KALIUCC

**Laëtitia Ngatcha-Ribert de la Fondation Médéric Alzheimer
et Jean-Manuel Morvillers de Géron'd'if**

20 janvier 2021

Remerciements

L'étude a été réalisée sur le terrain par la Fondation Médéric Alzheimer et GéronD'if. La Fondation Médéric Alzheimer et GéronD'if remercient l'ensemble des participants des cinq sites étudiés pour leur disponibilité, leur accueil sur le terrain, leur intérêt pour cette étude ainsi que les membres du comité de pilotage (cf en annexe la composition de ce dernier).

Les auteurs remercient Marie-Antoinette Castel-Tallet, responsable de l'Observatoire de la Fondation Médéric Alzheimer et Isabelle Dufour, déléguée générale de GéronD'if pour leurs conseils et avis tout au long de ce travail, et leur relecture du rapport.

Les remerciements s'adressent également aux différents relecteurs de ce rapport : Alain Bérard, Jean-Bernard Mabire, Hélène Méjean, Catherine Mouaci, Christine Tabuenca (FMA), Anne-Bérénice Simzac (GéronD'if).

SOMMAIRE

Résumé	5
Glossaire	6
Fiche d'identité des UCC : organisation et missions	7
Schéma.Le parcours des patients	11
1 Introduction	12
2 Méthodologie	13
3 Enjeux à travers la littérature scientifique	14
4 Résultats	18
4.1 Population	18
4.2 Fonctionnement et organisation	19
4.2.1 Des soignants de première ligne sous pression mais solidaires.....	19
4.2.2 Les sources de l'épuisement professionnel	33
4.2.3 La nuit : des besoins spécifiques.....	34
4.2.4 L'intérêt des UCC	37
4.2.5 Un savoir-faire spécifique	46
4.2.6 La centralité de la temporalité, dans un temps contraint.....	47
4.2.7 La réduction des troubles du comportement perturbateurs avec des thérapeutiques non-médicamenteuses	49
4.3 Comportement grégaire des patients et de certains soignants	55
4.4 Aidants : ce que prendre soin d'une personne avec des troubles cognitifs et des troubles du comportement perturbateurs implique	60
4.4.1 Origine de la souffrance des proches au domicile : conflit de loyauté, épuisement physique et isolement social	60
4.4.2 L'hospitalisation en UCC	61
4.4.3 La proche aide en UCC	61
4.5 Les représentations des Unités Cognitivo-Comportementales	63
4.5.1 Des unités peu connues	63
4.5.2 Les représentations des comportements perturbateurs	64
4.5.3 Une unité « déversoir », voire poubelle qui pourrait devenir une unité d'élite 65	
4.5.4 L'étiquette « UCC »	67
4.6 Satisfactions et difficultés exprimées par les patients, leurs proches et les professionnels	68
4.6.1 Paroles de personnes malades	68
4.6.2	69
..... Considérations éthiques	69

4.6.3	Considérations architecturales	71
5	Pistes de réflexion et d'amélioration	73
5.1	Questionnements	73
5.1.1	La nature des UCC : entre sanitaire et médico-social	73
5.1.2	Les INM	74
5.1.3	Méconnaissance des UCC	75
5.2	Pistes d'amélioration et d'évolution des UCC	76
5.2.1	Les INM	77
5.2.2	Métiers, formations et organisation	77
5.2.3	Matériel, aménagement des espaces et organisation :	80
6	Conclusion	83
7	Annexes	85
7.1	Liste des centres participants	85
7.2	Comité de Pilotage	85
7.3	Typologie de la recherche et obligations réglementaires	85
7.4	Description des hypothèses	86
7.5	Objectif principal et secondaire(s)	86
7.6	Méthodologie	87
7.7	Type d'étude et plan expérimental	87
7.8	Critères d'inclusion et principaux critères de non inclusion	88
7.9	Durée totale de l'étude	88
7.10	Grilles d'entretiens :	88
8	Bibliographie	96

RESUME

Les Unités Cognitivo-Comportementales sont des unités spécialisées dans la prise en soins et l'accompagnement de personnes valides (capables de se déplacer seules) qui présentent des troubles importants du comportement appelés « troubles du comportement perturbateurs », en rapport avec une maladie neurodégénérative.

L'étude KALIUCC (pour étude qualitative sur les UCC) vise à étudier les Unités Cognitivo-comportementales en Ile-de-France dans une approche qualitative. Elle est le fruit d'un partenariat entre Géron'd'if, le gérontopôle d'Ile-de-France, et la Fondation Médéric Alzheimer. Le projet d'étude a reçu l'avis favorable du Comité d'Evaluation Ethique de l'INSERM le 19 février 2019 (avis 19-561).

L'objectif général de cette étude qualitative est de mieux connaître ce maillon¹ de la filière gériatrique en établissement de santé, de comprendre ses apports mais aussi les limites ressenties par les usagers, leurs entourages et les différents professionnels y exerçant ou y intervenant.

Cinq UCC en région Ile-de-France ont été étudiées (entretiens semi-directifs et observations *in situ*), en croisant différents critères (notamment géographiques). Quasiment 100 heures d'entretiens ont été réalisées avec des personnes malades, leurs aidants (conjointes et enfants) et les professionnels, entre juin et novembre 2019.

Les résultats permettent de mieux comprendre l'organisation de ces structures, le regard des professionnels en UCC, en termes d'intérêt au travail, de moyens matériels et thérapeutiques mis à disposition et les points d'amélioration envisageables.

L'étude permet également de mieux cerner les points de vue des usagers et de leur famille, notamment sur leur expérience et sur les pistes d'amélioration.

Il est à noter que le cahier des charges UCC en cours date de 2008. Un groupe de travail sur la révision du cahier des charges des UCC, a été réuni en 2019. La Fondation Médéric Alzheimer et Géron'd'if ont participé à ce groupe de travail.

Ce nouveau cahier des charges UCC n'a pas encore été rendu public en date de janvier 2021.

¹ Elles ont été créées dans le cadre de la mesure 17 du 3^{ème} plan Alzheimer 2008-2012.

GLOSSAIRE

AMP : Aide médico-psychologique (pour information, remplacé par AES : accompagnant éducatif et social)

APA : Activités physiques adaptées

ASG : Assistant de soins en gérontologie

ASH : Agent de service hospitalier ou Agent Hospitalier au sein de l'AP-HP

AVC : Accident vasculaire cérébral

DMS : Durée Moyenne de Séjour

EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

ESA : Equipes spécialisées Alzheimer

HAS : Haute Autorité de Santé

HDJ : Hôpital de jour

IDE : infirmière diplômée d'Etat

INM : Interventions non médicamenteuses

MAIA : Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie

MCO : Services de Médecine, Chirurgie et Obstétrique (anciennement « court séjour »),

PMND : Plan Maladies Neuro-Dégénératives

SPCD : Symptômes psychologiques et comportementaux de la démence

SSIAD : Service de soins infirmiers à domicile

SSR : Service de Soins de Suite et de Réadaptation (anciennement « moyen séjour ») UCC : Unité Cognitivo-Comportementale

UGA : Unité de Gériatrie Aiguë

UHR : Unité d'Hébergement Renforcé

USLD : Unité de soins de longue durée

USP : Unité de Soins Palliatifs

UVP : Unité de vie protégée

VPA : Visite de préadmission

ORGANISATION

Les unités cognitivo-comportementales (UCC) sont des petites unités, généralement dans un établissement de santé, au sein d'un service de gériatrie, identifiées dans des services de Soins de suite et de réadaptation (SSR). Elles sont sécurisées et l'accès est protégé par un code ou par un accès avec un badge.

Elles accueillent des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, et ayant des troubles du comportement perturbateurs.

Ces unités comprennent généralement 10 à 12 lits, parfois un peu plus.

Les rédacteurs du 3^{ème} plan Alzheimer ont estimé nécessaire « d'assurer la continuité des soins en facilitant l'accès à la filière hospitalière dans tous les cas où une hospitalisation est nécessaire ».

L'argumentaire portant la création d'unités spécialisées au sein des services de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) pour malades atteints d'Alzheimer, par la mesure n°17, précise :

« Dans l'évolution de la maladie d'Alzheimer peuvent survenir des périodes de crises, d'origine multifactorielle (fatigue de l'aidant, maladies aiguës, rupture de la prise en charge...), qui se traduisent très souvent par l'apparition ou l'exacerbation de troubles du comportement. Dans cette situation le recours à l'hospitalisation peut être nécessaire et constitue bien souvent l'unique réponse. Après la réalisation d'un bilan médical approprié (court-séjour gériatrique pour les personnes âgées, autres services d'aigus pour les patients jeunes), il est nécessaire de disposer de Soins de Suite et de Réadaptation adaptés, qui permettent d'assurer des programmes de rééducation cognitive permettant d'améliorer l'adaptation aux actes de la vie quotidienne ». (3^{ème} Plan Alzheimer, p. 46).

La philosophie se démarque de ce qui se fait habituellement en milieu hospitalier : c'est une approche thérapeutique non médicalisée qui doit prévaloir. Des professionnels spécialisés dans le soin et l'accompagnement (ergothérapeutes, psychomotriciens, psychologues, assistants de soins en gérontologie...) proposent quotidiennement une prise en charge psychosociale, éducative, environnementale etc. et un programme spécialisé de réhabilitation cognitive et comportementale à partir d'un bilan médico-psycho-social.

Le ratio professionnels/patient est conséquent et les professionnels ont reçu des formations spécifiques à ce public hospitalisé.

Les unités recevaient à l'ouverture une subvention en investissement de 200 000 € pour effectuer des travaux (par exemple adapter les locaux pour créer des ateliers thérapeutiques, mettre en place une balnéothérapie, dédier un jardin...).

MISSIONS (selon le cahier des charges national de 2008)²

« Le programme d'accompagnement et d'activités, structuré et adapté, a pour intérêt majeur de :

- diminuer l'utilisation des psychotropes sédatifs et de la contention ;
- de stabiliser, voire de diminuer, les troubles du comportement ;
- de mettre en place des stratégies compensatoires du déficit cérébral ;
- d'assurer les soins préventifs d'une situation de crise en l'absence d'indication d'hospitalisation en MCO ;
- et de maintenir, voire d'améliorer, l'adaptation à son environnement et la capacité à réaliser les actes de la vie quotidienne ».

De même, la rééducation de l'orientation, les groupes de validation cognitive, de thérapie par évocation du passé, les démarches comportementales et, d'une façon plus générale, le traitement psychosocial et comportemental permettent d'améliorer très nettement la qualité de vie et de réduire l'apparition des troubles du comportement.

D'après ce cahier des charges, les pratiques suivantes sont explicitement mentionnées et doivent être proposées aux patients : psychomotricité, ergothérapie et orthophonie.

Les modalités de fin de prise en charge dans cette unité spécifique doivent être définies lors de l'élaboration de chaque projet thérapeutique.

DIFFERENCES AVEC D'AUTRES STRUCTURES SANITAIRES ET MEDICO-SOCIALES

Les UCC diffèrent des SSR (en établissement de santé) et des UHR (en EHPAD ou en USLD).

1. Différences entre UCC et SSR (Soins de suite et de réadaptation) :

L'activité de Soins de suite et de Réadaptation a pour objet de prévenir ou de réduire les conséquences fonctionnelles, physiques, cognitives, psychologiques ou sociales des déficiences et des limitations des capacités des patients et de promouvoir leur réadaptation et leur réinsertion (familiale, sociale, scolaire ou professionnelle).

Les SSR peuvent être généralistes (« polyvalents ») ou spécialistes (et notamment gériatriques).

Compte tenu des besoins de soins liés aux suites de maladies chroniques ou invalidantes, les SSR ont tendance à se développer. Il existe aujourd'hui 1 700 structures de SSR en France³. Ces services sont accessibles soit après un séjour hospitalier en médecine

² <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/system/files/2019-08/AAC-UCC-Alzheimer-Cahier-des-charges-Annex3-Circulaire-15-08-08.pdf>

³ <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/ssr>

chirurgie obstétrique (MCO) pour les 3/4, soit directement depuis le domicile ordinaire ou l'établissement d'hébergement.

L'UCC est précisément un SSR spécialisé dans l'accompagnement de personnes atteintes de troubles cognitifs et de troubles du comportement, et qui dispose d'un peu plus de moyens et de personnels formés qu'un SSR classique. L'étude montre que dans les faits, la frontière s'avère mince entre l'UCC et le SSR gériatrique. Parfois un patient qui aurait dû bénéficier d'une UCC est orienté vers un SSR classique, faute de place en UCC. Toutefois les rééducateurs peuvent proposer aux personnes en SSR de participer à des activités de groupe destinées à des personnes de l'UCC.

2. UCC et UHR (ou Unité d'Hébergement Renforcée) sont très proches.

Les UHR ont été créées par le 3^{ème} Plan Alzheimer (mesure n°16 « Création ou identification, au sein des EHPAD, d'unités adaptées pour les patients souffrant de troubles comportementaux »).

Cette mesure prévoyait notamment le renforcement du nombre et des compétences des professionnels intervenant auprès des personnes malades, avec un taux d'encadrement élevé, l'intervention de professionnels spécifiquement formés à la maladie mais aussi des formations pour l'ensemble du personnel de ces établissements à la spécificité de la prise en charge. Les UHR sont également adaptées dans leur architecture et leur aménagement intérieur.

L'UHR s'adresse aux personnes âgées atteintes de troubles du comportement sévères, le plus souvent liés à la maladie d'Alzheimer⁴. Elle leur propose des soins et des activités sociales à but thérapeutique. Ces activités visent à réduire leurs troubles comportementaux. Elles ont aussi pour but de maintenir voire réhabiliter les capacités fonctionnelles et cognitives des personnes. L'objectif de ces établissements est de permettre à leurs résidents de réintégrer des structures d'hébergement classiques : domicile ou EHPAD. Au sein de l'URH, une équipe pluridisciplinaire travaille à améliorer la qualité de vie des résidents. Elle se compose au moins d'un médecin, d'un psychomotricien ou ergothérapeute et d'un psychologue.

Une unité cognitivo-comportementale (UCC) est une unité d'hospitalisation rattachée à un service de soins de suite et de réadaptation (SSR) qui prend en charge sur un temps limité des patients en situation de crise, réalise le bilan médical et propose une prise en charge adaptée pour réduire les troubles du comportement.

L'objectif, une fois le bilan réalisé, la cause identifiée et les troubles stabilisés par des soins adaptés, est le retour du malade vers le lieu de vie qui lui est habituel (UHR, EHPAD, domicile, etc.) ».

Plusieurs différences peuvent toutefois être mises en évidence :

⁴ Circulaire ministérielle du 19 septembre 2011 relative à la mesure 16 (PASA et UHR) du Plan Alzheimer (2008-2011) : https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2011/11-10/ste_20110010_0100_0046.pdf

1/ La durée de présence : en UHR, la durée de séjour n'est pas restreinte contrairement à l'UCC, même si l'UHR n'a pas vocation à être un lieu de vie permanent.

2/ L'intensité des troubles : l'UHR accueille des personnes ayant des troubles du comportement « stabilisés », tandis que l'UCC accueille des personnes lors d'une crise.

3/ La réalisation d'un bilan médical pour identifier la/les causes médicales éventuelles des troubles du comportement

4/ Les UCC sont adossées à un établissement de santé et les UHR à un EHPAD ou à une USLD (qui est aussi un établissement de santé).

Le **Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019** proposait en 2014 de « poursuivre l'effort engagé pour développer les UCC et mieux les intégrer dans la chaîne du soin »⁵. Or **l'évaluation du PMND**, parue en novembre 2020, indique pour la mesure 17 :

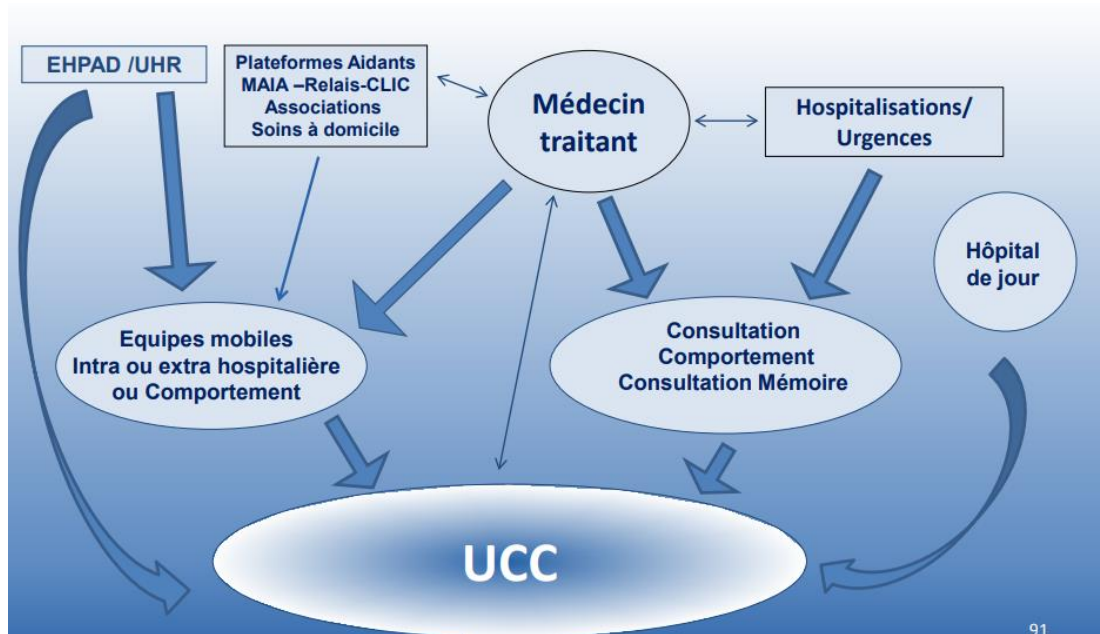
« Les UCC. Taux de réalisation supérieur à 60 %. L'objectif quantitatif de création de 20 à 30 UCC a été atteint (25 sur la durée du plan). Toutefois rédaction tardive du cahier des charges (décembre 2019), signalement de retards à l'ouverture ainsi que de fermetures par les ARS (fragilité).

Questions des évaluateurs : au-delà de l'objectif quantitatif de création, quelle couverture des besoins par les UCC ? Quel positionnement des UCC dans le dispositif de prise en charge gradué ? Comment sécuriser les UCC et s'assurer de la qualité des services rendus (instructions en attente à partir du cahier des charges) ? Les bilans produits par les ARS sont très disparates, faisant état de besoins en création d'UCC très variables selon les régions. Afin d'authentifier ces besoins, il est essentiel de mener des études d'impact, chaque région ayant manifestement des visions très différentes de l'organisation de l'offre »⁶.

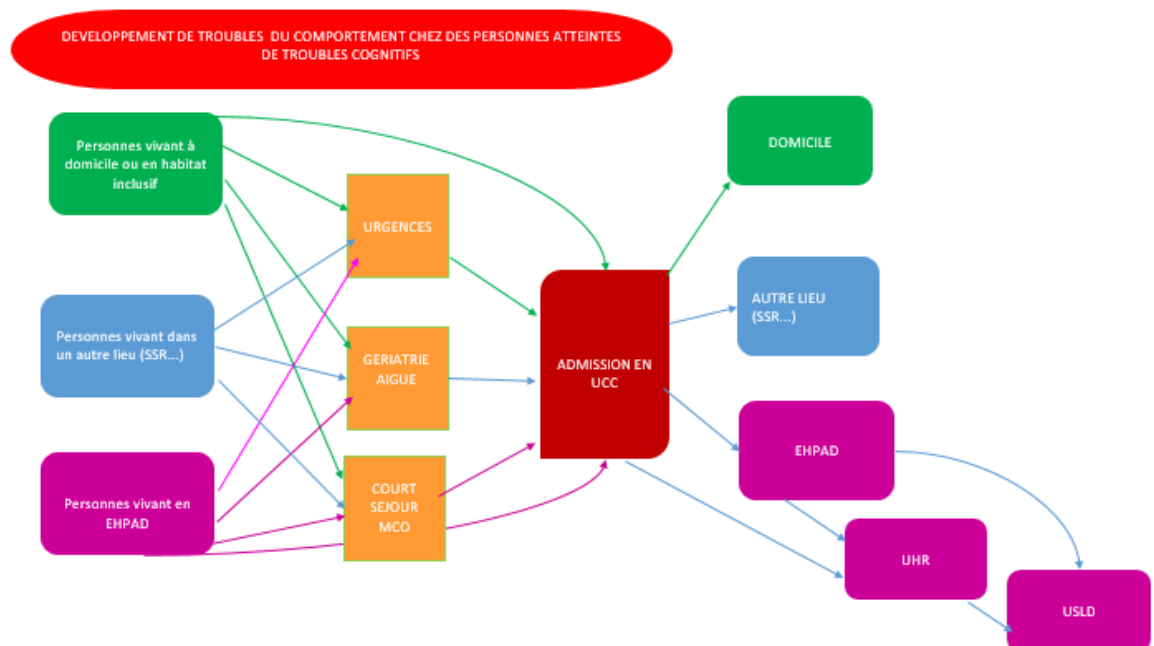
⁵ https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/DP_PMND_18112014.pdf

⁶ <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/plan-maladies-neuro-degeneratives-rapport-d-evaluation> « La BNA est alimentée par les données des CM2R, avec un objectif de développer un module UCC » (p. 14).

SCHEMA.LE PARCOURS DES PATIENTS



Source : SFGG –CNSA (groupe de travail UCC de la SFGG), Schéma de la filière de soins, diaporama p. 91. http://www.mobiquial.org/alzheimer/SOURCES/ETBS-DIAPORAMAS/ORGANISATION/PDF/Diaporama%20UCC_SV.pdf



1 INTRODUCTION

Les Unités Cognitivo-Comportementales sont des unités de soins de suite et de réadaptation, en établissement de santé, spécialisées dans l'optique d'une gestion de crise, dans la prise en soin de généralement 10 à 12 personnes mobiles (valides) présentant des troubles importants du comportement appelés « troubles du comportement perturbateurs », du fait d'une maladie neurodégénérative. Ces troubles se manifestent par exemple par des idées délirantes, des hallucinations, une agitation avec parfois une hétéro-agressivité, une exaltation de l'humeur, une désinhibition, une irritabilité, un comportement moteur aberrant. Ce dernier pouvant se traduire par une déambulation effrénée difficile à contenir. La gestion de crise peut aussi être nécessaire pour des patients avec des troubles du comportement « non perturbateurs » comme par exemple l'apathie, qui peuvent également conduire à l'épuisement de l'aidant (Noblet-Dick, 2013). La durée d'hospitalisation se situe entre 30 et 60 jours en théorie dans ces unités de moyen séjour.

Après plus de dix ans d'existence, de nombreuses interrogations se posent concernant ces unités : quel regard portent les patients et les aidants sur les soins qui sont prodigués en UCC ? Du côté des familles, quelles étaient leurs attentes pour leur proche malade, à l'entrée et à la sortie de l'UCC ? Quelle est leur satisfaction vis-à-vis de l'état de santé de leur proche après son hospitalisation ? Qu'est-ce qui serait à améliorer ? Les UCC sont-elles vues comme un lieu hyperspécialisé ? Sont-elles perçues comme utiles ? Efficaces ? Comment les patients y accèdent-ils ? Quels enjeux rencontrent les différentes catégories de personnel en rapport avec les UCC ? Quelle est l'image sociale de ces structures ? Existe-t-il une image spécifique des patients lorsqu'ils la quittent et tentent d'intégrer un EHPAD ?

Notre hypothèse principale était la suivante : l'effet des UCC sur les personnes malades et leurs proches sera d'autant plus positif qu'ont déjà été pris en considération : une « approche des soins centrée sur la personne » ; la possibilité de proposer des interventions non médicamenteuses selon un protocole bien établi ; la qualité de vie au travail des professionnels des UCC et le sentiment de satisfaction au travail ; l'intérêt de l'intégration des UCC dans une filière complète de soins (amont et aval) ; un accompagnement spécifique à la sortie d'hospitalisation, et enfin l'intérêt de favoriser une évolution positive de l'image des UCC.

Le rapport présente quatre parties : la méthodologie, les enjeux qui émergent de la littérature en la matière, les résultats et une proposition de pistes de réflexions et d'amélioration pour l'avenir.

2 METHODOLOGIE

Cinq sites ont été étudiés, deux critères de sélection principaux ont prévalu dans le choix des sites :

- Le lieu géographique : Paris, la proche couronne et la grande couronne.
- L'intégration dans une filière gériatrique de soins ou pas.

Le critère d'accessibilité pour les deux enquêteurs a également présidé *in fine* au choix des sites, ainsi que l'absence d'études qualitatives en cours.

La méthodologie retenue a été celle d'une sociologie de type interactionniste par des entretiens semi-dirigés ainsi que par des observations *in situ* (réunions d'équipe, activités de groupe). Cinq UCC sur les douze ayant accepté de participer à l'étude quantitative menée par GéronD'if, ont été sélectionnées (cf. tableau en annexes, page 96),

Analyse :

La méthodologie employée a cherché à :

- recueillir l'expérience des professionnels des unités, celle des patients et de leur entourage ainsi que celle des professionnels qui collaborent en amont et aval de l'hospitalisation, par des entretiens semi-dirigés
- et à croiser ces données avec des observations de terrain et des sources bibliographiques.

Nous avons donc procédé selon une démarche qualitative avec trois grandes étapes méthodologiques : analyse documentaire, entretiens et observations. Les entretiens ont été enregistrés après l'acceptation du répondant. La retranscription des entretiens a été réalisée par un prestataire extérieur. Les verbatims ont été analysés par la méthode qualitative de la théorisation ancrée, selon laquelle tout élément de conceptualisation s'appuie sur un élément empirique. A savoir que le codage (ou étiquetage) a porté sur l'expérience et le vécu des acteurs, et non sur les thématiques, jugées trop vagues selon cette méthode. Les personnes interrogées ont été anonymisées par des prénoms fictifs (la liste a été trouvée sur Internet). Les professionnels ont été uniquement identifiés par leur fonction.

3 ENJEUX A TRAVERS LA LITTÉRATURE SCIENTIFIQUE

Les UCC sont des structures créées par le 3^{ème} Plan Alzheimer (Plan Alzheimer 2008-2012 - mesure 17, voir l'encadré pp. 7-10).

Le Plan Maladies Neuro-Dégénératives invitait quant à lui en 2014 à « poursuivre l'effort engagé pour développer les UCC et mieux les intégrer dans la chaîne du soin » (Plan des Maladies Neuro-Dégénératives - mesure 17, PMND, 2014).

Ces unités d'hospitalisation, de 10 à 12 lits en moyenne, visent à prendre en soin des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs (sans limite d'âge) et présentant des troubles du comportement perturbateurs, durant la phase aigüe (Plan Alzheimer 2008-2012 ; circulaire DGOS, 2008), jugés par l'entourage comme dérangeants, perturbateurs ou dangereux que ce soit pour le patient ou pour autrui.

Ces troubles sont connus sous le nom de « symptômes psychologiques et comportementaux de la démence » (SPCD). Ils regroupent notamment l'opposition, l'agitation, l'agressivité, la déambulation, la désinhibition, les cris, et les hallucinations. Ils occasionnent le plus souvent une rupture franche par rapport au fonctionnement antérieur du patient, bien qu'ils puissent être longtemps ignorés ou négligés (Haute Autorité de Santé, 2009). Ces troubles sont évalués par l'inventaire du *NeuroPsychiatric Inventory* (NPI ; Cummings et al. 1994), bien que cette échelle ne soit pas encore utilisée par toutes les UCC. Mais Pongan et al. (2014) précisent que « ces dernières ont toutefois évoqué leur souhait de la rendre systématique ». D'autres échelles peuvent être utilisées, notamment l'échelle d'agitation de Cohen-Mansfield.

Il était prévu par ailleurs que la BNA (Banque Nationale de données Alzheimer) intègre des informations provenant des UCC⁷, permettant ainsi une uniformisation des pratiques mais à l'heure où nous écrivons ces lignes, cette fonctionnalité n'a pas encore été mise en œuvre.

Certaines UCC sont intégrées dans des SSR polyvalents mais qui ont été renforcés en termes d'équipement et de personnel (le plan Alzheimer prévoyait 200 000 € par an pour compléter l'effectif soignant habituel d'un SSR).

Ces unités ont également fait l'objet d'investissements pour leur ouverture (200 000 €) destinés à réaliser des travaux de modernisation et pour se conformer aux exigences du cahier des charges ou pour acquérir des équipements, comme la balnéothérapie.

Trois enquêtes quantitatives portent sur les UCC. L'une, nationale, a été réalisée par le groupe de travail UCC de la SFGG en collaboration avec la DGOS pour réaliser un état des lieux des UCC en France grâce à une enquête nationale en 2011, renouvelée en 2013 (enquête UCC, DGOS – SFGG, 2012 ; Noblet-Dick et al., 2013).

⁷ <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/plan-maladies-neuro-degeneratives-rapport-d-evaluation>

Une autre, récente, réalisée sous l'égide du PMND, par le biais d'une enquête nationale descriptive auprès des UCC, visait à les étudier à travers les moyens déployés, l'organisation mise en place et l'intégration dans les parcours de soins (PMND – 2019).

La dernière est actuellement conduite par GéronD'if à la demande de l'ARS d'Ile-de-France. Elle consiste à mesurer l'impact clinique de plusieurs UCC en Ile-de-France (IMPACTUCC).

En 2011, dans les 43 UCC ayant répondu au questionnaire, près de la moitié des patients hospitalisés en UCC provenaient du secteur sanitaire (service de court séjour gériatrique-services MCO-services de SSR), 33 % du domicile (médecins généralistes, consultations mémoire ou consultations comportement) et 11 % des EHPAD avec des chiffres très disparates d'une UCC à l'autre (Noblet-Dick, 2013).

Dans l'enquête de 2019, dans les 90 UCC ayant répondu au questionnaire (dont 80 exploitables), 61 % des UCC étaient rattachées à un SSR gériatrique, 19 % à un SSR polyvalent et 10 % à un autre type de service.

En 2011, les patients admis présentaient un syndrome de type démence dans la majorité des cas (93 %), une autonomie à la marche dans 70 % des cas, avec un trouble du comportement perturbateur dans 63 % des cas. Cependant, une faible proportion de patients admis souffrait d'une affection psychiatrique (18%) ou d'un syndrome confusionnel (24 %). Après leur hospitalisation, 54 % regagnent leur lieu de vie initial que ce soit à domicile, en EHPA ou en EHPAD. Les autres changent donc de lieu de vie en intégrant généralement une institution (29 % des cas), sont transférés vers le secteur sanitaire (13 %) ou décèdent (3 %), 1% seulement étant transféré en service de psychiatrie (enquête UCC, DGOS – SFGG, 2012).

En 2019, les patients admis avaient pour 41 % une démence de type Alzheimer, pour 6 % une démence fronto-temporale, pour 28 % une autre démence, pour 4 % une affection psy chronique du sujet âgé, pour 2 % un syndrome confusionnel, pour 21 % des troubles du comportement perturbateurs, pour 2,5 % des troubles de la marche associés à une étiologie (malgré la consigne, certaines UCC, ont comptabilisé une même personne plusieurs fois lorsque plusieurs pathologies étaient présentes). Trois lieux de vie avant leur hospitalisation dominant : seul à domicile (26 %), domicile avec un aidant (44 %) et EHPAD (20 %). Les autres viennent de façon marginale de résidences services, résidences autonomie, d'USLD, d'EHPA. Les troubles du comportement dominant les motifs de séjour (86 % des admissions : 50 % pour des troubles chroniques, 36 % pour des troubles aigus), 8,5 % pour un répit des aidants, et 5,5 % pour un autre motif.

Quatre modes d'adressage sont les plus fréquents : le court séjour gériatrique (mutation du même établissement), un EHPAD, un médecin généraliste et le MCO d'un autre établissement.

Après leur hospitalisation, les patients retournent à leur domicile (25 %), retournent dans leur EHPAD (17%), entrent dans un EHPAD (44 %), vont en USLD (4,5 %), en SSR (1,7 %), en MCO (1 %) en psychiatrie (0,29 %) ou y décèdent (0,74 %). (PMND, 2019).



Soulignons qu'une fréquence élevée de malades jeunes, âgés de moins de 60 ans lors des premiers symptômes est observée en UCC. En 2013,

33 UCC avaient accueilli 179 patients jeunes, pour 86 % des cas, le motif d'admission était les troubles du comportement et pour 31 % le répit pour l'aidant (Lebert et al. 2016).

La Durée Moyenne de Séjour (DMS) est de 41 jours (Joussen, 2016 ; PMND - 2019). Les difficultés de placement en institution sont majoritairement à l'origine de ce dépassement de temps par rapport à la durée de 30 jours préconisée par le 3^{ème} Plan Alzheimer (Noblet-Dick et al., 2013). Le risque de réadmission est majoré en présence de SPCD de type comportemental et dans le cas de patients sortant de l'UCC avec une prescription associant antidépresseur et neuroleptique. Le risque de réadmission diminuait significativement avec une durée de séjour initiale élevée (Baudemont et al., 2012).

Le plan Alzheimer prévoyait que ces unités proposent une réponse globale aux personnes malades et à leurs proches, et en particulier « un programme d'activités structuré et adapté ayant pour intérêt majeur de stabiliser voire de diminuer les SPCD pour permettre au patient de réintégrer son milieu de vie ».

La prise en soins non médicamenteuse est en effet l'un des axes forts à l'origine de la création de ces unités. D'après le cahier des charges des UCC, « le programme d'activités structuré et adapté peut conduire à une réduction de 20 % de ces troubles. Ce programme a également pour intérêt majeur de diminuer l'utilisation des psychotropes sédatifs et de la contention » (circulaire DGOS, 2008). Il est également mentionné que les pratiques telles que l'orthophonie, la psychomotricité ou l'ergothérapie doivent être proposées.

Plus généralement, la prise en charge passe par « une évaluation initiale pluridisciplinaire, la mise en place d'un programme individualisé de réhabilitation cognitive et comportementale, une adaptation du projet de vie, une aide apportée aux aidants (Saidlitz & Voisin, 2016) ». La circulaire de fonctionnement des UCC a prévu volontairement un cadre peu contraignant, choisi pour permettre de redéfinir ces unités au fur et à mesure de leur évolution et pour répondre aux besoins spécifiques de chaque bassin gériatrique. Cette liberté dans le cahier des charges se traduit par une grande variété de fonctionnement entre les différentes UCC (Geronimi-Robelin & Dimanchin, 2012). Souvent le type d'intervention non médicamenteuse proposé dépend largement des compétences et préférences des soignants ainsi que du matériel disponible (Pongan et al., 2014).

Il ressort une grande diversité entre les UCC, chacune ayant « développé, en fonction des besoins et des contraintes locales, des ressources humaines et un projet de soin spécifique » (Saidlitz & Voisin, 2016). Organiser la sortie du patient a été signalée comme la difficulté principale des UCC en 2013 (Groupe UCC SFGG cité dans Strubel, 2015). La préparation de la sortie vers le domicile ou parfois l'entrée en EHPAD permet un transfert de compétences vers d'autres soignants et les familles (Strubel, 2015). En ce sens, l'UCC est « aussi une ressource lorsqu'une nouvelle crise survient : elle permet aux aidants familiaux ou professionnels de se sentir moins isolés. Les équipes des UCC ont en effet constaté que le seul fait de savoir qu'ils peuvent recourir à l'UCC les aide à mieux gérer les situations difficiles » (Pongan, 2014).

Le rôle et l'efficacité de ces structures semblent encore mal connus (Pongan et al., 2014).



Les UCC se situent pourtant « au cœur de la filière de soins, souvent en aval des unités aigües Alzheimer, et en contact permanent avec les lieux

de vie (institution : EHPAD, UHR, Unité/Etablissement de Soins de Longue Durée – U/ESLD) et les intervenants au domicile : ESA, SSIAD, dispositif MAIA (Saidlitz & Voisin, 2016).

Plusieurs études ont montré l'effet positif de l'hospitalisation en UCC chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, du stade modéré au stade sévère, se traduisant par un apaisement des symptômes et un retour dans le lieu de vie habituel (Baudemont et al., 2012 ; Delphin-Combe, 2013 ; Pongan et al., 2014 ; Saidlitz, 2014).

Etudier les enjeux en UCC dans les établissements de santé à l'échelle de la région Ile-de-France paraissait donc indispensable.

Le livre plaidoyer de la Fondation Médéric Alzheimer (2018) souligne, dans le défi n°4 (« Prévenir et réguler les modifications de l'humeur et du comportement »), que « la maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés ne se traduisent pas seulement par des troubles des fonctions cognitives et par un besoin croissant d'aide dans la vie quotidienne. D'autres difficultés leur sont souvent associées, en particulier des modifications de l'humeur (anxiété, dépression) et du comportement (agitation, apathie) des troubles du sommeil et de l'alimentation, des phénomènes d'incontinence, des comportements d'errance, et de refus d'aide » (p. 108). Les troubles du comportement et de l'humeur sont à l'heure actuelle encore trop souvent traités par des médicaments. Il est souligné que les médicaments peuvent parfois être utiles mais qu'ils comportent aussi un certain nombre d'effets indésirables non négligeables.

Le livre plaidoyer rappelle également que, dans bien des cas, les phénomènes qualifiés de « troubles du comportement » sont « en réalité une manière de réagir à une situation anxiogène ou à un environnement inadapté et d'exprimer un inconfort, une douleur ou une souffrance » (p. 109). Pour cela, les interventions psychosociales sont susceptibles d'avoir un effet bénéfique sur l'humeur et le comportement des personnes ayant des troubles cognitifs. Les troubles neurocognitifs induisent inévitablement une réflexion de la part des professionnels sur l'origine des troubles du comportement et sur les moyens d'y faire face.

4 RESULTATS

Les résultats présentés portent tour à tour sur la population ayant participé à l'étude, le fonctionnement et l'organisation des UCC, les patients hospitalisés, les proches aidants, les représentations sur les UCC et les difficultés exprimées par les professionnels et les usagers.

4.1 POPULATION

Personnes ayant répondu :

Tableau 1 : Répartition des répondants par site

Site	Nombre de répondants
A	31
B	32
C	22
D	23
E	12
Externes (espace autonomie, Ehpad)	4
Total	124

Tableau 2 : Répartition des répondants en fonction de leur statut

Statut	Nb
Aides-soignants	19
Infirmières	15
Médecins (UCC, court séjour, psychiatre, chefs de service)	14
Patients	14
Aidants	10
AMP	10
Rééducateurs (ergothérapeute, kinésithérapeute, psychomotricien, musicothérapeute...)	10
Cadres de santé (de jour, de nuit, des rééducateurs, remplaçante)	9
Assistants sociaux	6
Psychologues	5
ASH	4
Extérieurs : médecins coordonnateur en EHPAD, assistante sociale en espace autonomie, psychologue ayant auparavant travaillé en UCC	4
Administratif (secrétaire, assistante de cadre)	2
Directions et directions des soins	2
TOTAL	124

Tableau 32 : Répartition des répondants par sexe

Genre	Nombre de répondants
-------	----------------------

Femme	104
Homme	20

Les femmes représentent plus de 83 % des répondants.

Près de 100 heures d'entretiens ont été réalisées : entretiens avec les professionnels de l'UCC, entretiens simplifiés avec les personnes malades (vers la fin de leur hospitalisation) et enfin des entretiens semi-directifs avec leurs aidants familiaux et les intervenants professionnels. La phase de recueil des données de terrain s'est déroulée de juin à novembre 2019.

4.2 FONCTIONNEMENT ET ORGANISATION

L'étude permet de mieux connaître et mieux comprendre les modes de fonctionnement et d'organisation des différentes unités. Cinq points principaux vont être développés : l'expérience et les pratiques des soignants de première ligne ; les sources de l'épuisement professionnel ; les besoins spécifiques pendant la nuit ; l'intérêt des UCC ; et enfin les interventions non médicamenteuses.

4.2.1 DES SOIGNANTS DE PREMIERE LIGNE SOUS PRESSION MAIS SOLIDAIRES

Les soignants de première ligne sont les infirmières, les aides-soignantes et les agents des services hospitaliers (ASH). Ce sont elles (le féminin l'emporte largement) qui sont en contact continu avec les patients. La plupart de ces professionnels ont choisi de travailler dans ces UCC. Parfois, les équipes UCC restent en permanence sur le site de l'UCC. Dans une autre configuration, il peut arriver qu'un certain nombre « tourne sur l'étage », entre un SSR, les services de MCO et l'UCC, et n'ont donc pas volontairement choisi d'y travailler.

Face aux agressions quotidiennes, le besoin d'aide, essentiellement entre pairs, se fait ressentir. Toutefois les soignants n'expriment pas de ressentis envers les patients, estimant que ce n'est pas de leur faute mais celle de la maladie.

La grande majorité des médecins responsables de ces unités sont très à l'écoute du personnel et répondent aux sollicitations qui peuvent leur être faites en direct notamment lorsqu'il faut gérer un patient particulièrement difficile. Ils se montrent très disponibles et très aidants pour les soignants de première ligne. Ils vont au contact des patients ou de leur entourage quand c'est celui-ci qui pose difficulté. Ces médecins apportent une aide réelle pour solutionner les situations difficiles, ils s'impliquent et cela participe de la bonne qualité du service.



4.2.1.1 UN LIEU DE TRAVAIL CHOISI OU SUBI

Un certain nombre de médecins et de soignants ont donc fait le choix de travailler en UCC et d'y rester : « c'était mon choix de travailler en UCC », « je n'ai jamais demandé à partir ». Certains soignants affirment fortement leur choix de travailler dans cette unité, telle Romane, AMP-ASG : « Ce qui me dérange, c'est « Comment vous faites ? » La réponse, c'est « On l'a choisi ! »

Ces soignants perçoivent de l'intérêt à travailler dans une telle unité : « un service mieux loti qu'ailleurs permet une meilleure prise en charge du patient dans sa globalité, « il y a plus de communication que dans les autres services », « c'est intéressant de travailler avec de tels patients », « j'ai acquis des compétences spécifiques », « nous avons plus de temps à consacrer à chaque patient qu'en SSR ».

Gabriel, aide-soignant et ASG estime qu'il faut sans doute un profil particulier et des qualités spécifiques pour travailler en UCC :

« Je pense que cela requiert, je dirai, des capacités personnelles particulières. Je pense qu'il y a un profil psychologique particulier qu'il faut avoir.

Intervieweur : Oui. C'est-à-dire ?

Interviewé : La patience, déjà, surtout ça. Être capable de supporter quelqu'un qui toute la journée va vous répéter la même chose, qui va mettre, dirons-nous, un peu la panique dans le service. Il faut être capable de supporter cela pendant des jours et des jours, tout en gardant notre distance et notre professionnalisme. . Donc, je pense que cela requiert une personnalité particulière. Je pense que tout le monde ne peut pas le faire. »

Certains soignants font part d'un savoir-faire très spécifique acquis au contact des patients de l'UCC. Pour cela il a fallu se confronter à la clinique de la personne Alzheimer notamment quand cette dernière présente des troubles du comportement perturbateurs.

Pour certains professionnels, c'est un vrai travail sur soi. Certains y trouvent pleine et entière satisfaction (avec une appétence pour le relationnel), d'autres plus portés sur la technique préféreraient d'autres services comme la réanimation.

Pour Adèle, infirmière, qui a une grande appétence pour le relationnel, il faut être formé :

« Pour moi, c'est vraiment important de communiquer, de prendre du temps avec le patient et dans un service d'aigu, ce n'est pas possible, alors que l'UCC nous permet cela et il est même recommandé de le faire. [...]

Interviewée : Il faut être formé. Je pense que c'est vraiment capital. La formation est capitale en psycho-gériatrie parce qu'on n'aborde pas un patient dément comme on pourrait aborder quelqu'un ou une personne âgée à l'extérieur. La personne nous oblige à sortir de notre réserve, de notre défense, et il faut savoir y répondre, et il faut savoir y répondre de façon professionnelle et cela ce n'est pas toujours évident.

Interviewer : D'accord. Et à vos jeunes collègues, vous leur dites quoi par rapport à ces formations nécessaires ? Vous leur conseilleriez quoi comme type de formation ?

Interviewée : Il faut faire beaucoup de formations, surtout sur les troubles du comportement. La théorie, c'est important. Savoir ce qu'est une démence, pourquoi il y a une démence, quels sont les traitements utilisés, si on sait qu'ils ont leurs limites... Connaître l'intérêt des thérapies non-médicamenteuses, c'est vraiment recommandé, cela a son importance. Il est vrai que pour

l'instant, on le sait, cela est limité dans le temps, mais les thérapies non-médicamenteuses ont une action bénéfique sur le patient. Un patient agité qui est calme pendant cinq minutes, dix minutes grâce à une activité, pour moi c'est gagné ».

Parfois au contraire, l'expérience va être plutôt subie si l'établissement de santé a décidé de « faire tourner » le personnel entre les différents services (MCO en amont des SSR et UCC, SSR classique et UCC), au point que certains soignants expriment leur désappointement : « j'aurais dû réfléchir avant d'accepter d'y travailler ».

Par ailleurs, le personnel vacataire est généralement considéré par le personnel titulaire comme peu motivé et peu formé. Mila, ASH :

« Déjà, il faut qu'ils connaissent la maladie pour pouvoir cerner les patients, parce que s'ils ne connaissent pas... Nous avons eu parfois des vacataires qui sont venus la nuit et qui sont restés enfermés toute la nuit à attendre que la première personne [de l'équipe de jour] qui arrive passe dans le couloir ».

Cela peut jouer sur l'ambiance des équipes, à l'approche de l'été notamment. Pour Romane, AMP et ASG :

« Nous avons des vacataires. Quand ce sont des personnes qui font partie de l'hôpital, cela se passe bien mais lorsque ce sont des personnes qui viennent d'arriver, qui ne connaissent pas, ce n'est pas évident pour nous ».

Yasmine, AMP, indique que certains « n'ont pas la fibre UCC ». Elle précise également :

« Nous, nous disons toujours aux vacataires « si tu n'as pas envie, on préfère que tu refuses de venir là », parce que sinon cela se passe mal, donc il ne faut pas avoir honte et se dire aussi « ça ne me plaît pas, ce n'est pas mon truc, moi, je n'ai pas envie de faire une partie de bowling, je n'ai pas envie de passer une heure avec un patient à faire une toilette. Moi, j'aime bien bouger ». Nous, nous préférons qu'ils nous le disent ».

Pour d'autres enfin, le choix de l'UCC s'est imposé tout seul : l'hôpital est parfois choisi sur le critère de la proximité du domicile, c'est l'hôpital que Lena a choisi, tout en ignorant l'existence de l'UCC, qu'elle s'est vue proposée à son arrivée. Elle avait travaillé néanmoins trois ans auparavant en psychiatrie.

4.2.1.2 AGRESSIONS ET BESOIN D'AIDE

La difficulté majeure avec les patients est liée à leur opposition aux soins, et notamment aux soins d'hygiène. Ce qui peut aboutir à une montée de l'agressivité avec passage à l'acte sur le soignant. Tous les soignants sus-cités, à quelques exceptions près (notamment en raison d'une arrivée récente dans l'unité), ont fait l'objet d'une agression verbale (assez régulière ; sans les banaliser, les soignants disent ne plus y faire attention) et/ou physique : injures, crachats, morsures, griffures, coups. L'agression peut également être la nudité, une personne qui se déshabille dans le couloir : « c'est une agression dans le sens où on n'est pas prêt à voir quelqu'un se promener comme ça dans le couloir » (Victoria, cadre des rééducateurs). Ces agressions qui

interviennent parfois de manière inattendue mobilisent toute l'équipe. Lorsqu'elles atteignent un certain degré, la présence du cadre de santé, du médecin est requise. La fréquence de ces agressions est très variable en fonction des personnes interrogées (allant de 1 ou 2 en plusieurs années d'exercice à plusieurs fois dans l'année voire davantage) de même que la nature de ces agressions.

Il est à noter que la présence de soignants hommes dans les cinq équipes rencontrées est très rare, certainement à l'image des autres services en milieu hospitalier. Pourtant il est relevé que leur présence au sein de l'équipe pourrait à la fois avoir un effet de prévention de l'agressivité (notamment comme il a été évoqué, à travers une voix masculine) et serait garant de davantage de sécurité lors des passages à l'acte. Selon Gabriel, AS et ASG, un des rares soignants hommes rencontrés et travaillant depuis l'ouverture de l'UCC, les hommes sont appelés pour contenir les patients violents :

« C'est-à-dire que quand même, surtout les garçons, c'est un peu différent pour nous. Nous ne sommes pas beaucoup déjà, il y a quand même une majorité de femmes et quand il y a un patient qui décompense, qui est violent, c'est plutôt nous qui sommes « en première ligne » ».

Nous avons aussi pu remarquer que certaines femmes à l'allure « costaute » étaient appelées à jouer le même rôle physique.

Immédiatement après la mobilisation de tous face à l'agression, s'ensuit une conversation entre elles de l'événement grave : « on en parle entre nous », « on échange beaucoup sur ce qui vient de se passer ». Ces échanges viennent confirmer la qualité du groupe qui est décrit comme « solide » et « solidaire » face à ce que Juliette, infirmière, qualifie de « champ de bataille ». Louise, psychiatre, observe une « cohésion d'équipe, une confiance mutuelle, une accessibilité des uns par rapport aux autres. Je trouve que pour faire tous les services, ce n'est pas le cas des autres ».

L'équipe soignante, en « première ligne », prend donc les premiers coups. Ces agressions affectent la santé psychologique des soignants et si certains affirment que c'est « la première attaque physique qui a été la plus dure à supporter » d'autres avouent que la récurrence, « cela est notre quotidien », finit par être difficilement supportable et s'avère psychologiquement difficile à vivre.

Déclarer un évènement indésirable : entre banaliser et prendre la mesure

Pour autant, les agressions ne font que rarement l'objet de déclaration à l'employeur sous forme de « Fiche de Déclaration d'Événement Indésirable » sauf pour les événements les plus graves (c'est alors une obligation légale auprès des ARS). Les professionnels distinguent les « petits coups » qui ne les touchent pas, de la « grosse agressivité » qui va potentiellement leur laisser des séquelles et/ou les mettre en danger.

Ce comportement est expliqué par les soignants comme le refus de désigner le patient comme un coupable : « ce n'est pas leur faute », « l'agression, je pense que c'est plutôt un moyen de défense. Moi, j'ai toujours pensé comme ça. Je ne le prends jamais comme quelque chose de personnel » parce que ce sont

l'expression de leur maladie et les symptômes qui justifient leur hospitalisation. Ce qui fait dire à un cadre de santé que « cela fait partie des risques du métier ».

Plusieurs cadres de santé ont évoqué devoir exiger des soignants de déclarer tous les événements, comme Violette, cadre de santé :

« Je les oblige à faire [la déclaration] des événements indésirables. Une agente s'est fait mordre et griffer ce week-end. La patiente lui a cassé ses lunettes. Elle m'a appelée lundi. Elle avait bien pleuré. Elle a été extrêmement choquée par la violence et la rapidité avec laquelle la patiente est montée dans, disons, sa folie. Elle m'a dit qu'elle avait mal dormi cette nuit-là. Je lui ai demandé d'aller déclarer cet accident de travail. Elle me répond que cela va aller mieux. Je rétorque : « Oui, cela peut aller mieux. Mais tu vas tout de même le déclarer. Car une autre agression te fera tomber en dépression. Il faut avoir des traces de cela. Nous ne pouvons pas couvrir les agressions sans traçabilité. Pour personne. » Elle l'a fait. Elle a pris un congé d'accident de travail toute la semaine. Hier elle a fait la déclaration de l'accident de travail.

Interviewer : Comment expliquez-vous cette réticence à déclarer un événement indésirable ?

Interviewée : Certaines ne s'arrêtent jamais. Elles surmontent. Jusqu'à la descente. Elles ne peuvent alors plus se relever ».

Iris, AMP, indique qu'il est rare d'en parler à la cadre quand il s'agit de crachat ou de morsure : « On parle des agressions aux collègues. On parle en revanche à la cadre des difficultés avec des familles ». Les agressions font partie des aléas du métier, « ce n'est pas de la faute des patients ». La suite donnée à ces déclarations ne semble pas satisfaisante aux yeux d'Elsa, infirmière : « Nous remplissons des fiches, mais nous ne voyons rien venir ».

Les soignants ont tendance à dénier un sentiment d'insécurité. S'il existe, c'est uniquement dans les premiers temps de l'affectation dans le service et celui-ci s'estompe rapidement par la suite. En revanche, une attention soutenue est relevée : « j'ai toujours en tête l'agressivité potentielle des patients même ceux que je connais », « l'agressivité est liée à l'impulsivité, elle est imprévisible », « je sais qu'il faut que je sois vigilante ». Cette attention constante contribue à la fatigue de ces soignants de proximité. Il est rare que ces difficultés franchissent l'espace de la vie privée : « j'évite d'en parler devant mes enfants parce qu'on vit tellement de choses quelquefois. » Un badge de sécurité pour accéder plus rapidement au poste de soins serait préféré à un code (que l'on peut oublier dans le stress !), pour Mila, ASH :

« Nous avons demandé de sécuriser certaines portes pour que nous ayons accès quand nous sommes dans le poste de soins, si quelque chose nous arrive au moins au lieu d'avoir un code, que nous puissions avoir un badge.

Interviewer : Ah ! Par rapport au poste de soins ?

Interviewée : Oui. Sinon...

Interviewer : Sinon, dans la panique le temps de faire le code...

Interviewée : Nous sommes déjà morts trois fois ! »



Les infirmières et les aides-soignantes étant les plus nombreuses dans notre échantillon, il n'est donc pas surprenant de retrouver davantage

de propos de leur part sur le sujet, et ce, d'autant qu'il s'agit ici de professionnels de santé qui sont en contact au quotidien avec le patient. En revanche, les entretiens montrent qu'en général, toutes les personnes évoquent le sujet de l'agressivité ou la violence dont les patients peuvent être porteurs. C'est moins le cas de la part de certains psychiatres.

Les soignants que nous avons rencontrés ont souvent exprimé une souffrance importante liée à la prise en soin des patients de l'UCC. Face à cette souffrance psychique, elles ont développé des stratégies implicites qui visent la résilience.

Pour ces soignants des UCC, principalement les infirmières, aides-soignantes, agents de services hospitaliers, et les aide-méxico-psychologiques, c'est le plus souvent auprès de leurs pairs qu'ils recherchent de l'aide, quand bien même un groupe de parole serait mis en place afin qu'ils puissent s'exprimer (observé sur un des sites).

La demande d'aide provient le plus souvent d'une difficulté rencontrée dans la prise en soin d'un patient ou avec une famille, par exemple en cas d'agressivité et de toutes les difficultés absorbées par les équipes au quotidien.

Le groupe de parole pour les professionnels : des avis partagés

Eva, médecin de court séjour indique qu'on pourrait mettre en place, pour les soignants par rapport à ces risques, l'intervention d'un psychologue du travail, ce serait montrer de la considération à leur égard :

« Je sais qu'à un certain moment, il y avait une psychologue du travail qui venait. Je ne sais pas avec quelle fréquence, parce que du coup, nous, nous ne la voyons pas. C'était vraiment pour les soignants. Je sais que cela leur permettait aussi de parler, de décharger beaucoup. Elle ne trouvait pas forcément de solutions parce qu'il y a quand même des facteurs structurels, organisationnels qui font que malheureusement nous ne pouvons pas améliorer les choses comme cela, mais oui, un psychologue du travail qui vient ne serait-ce qu'une fois par mois recueillir la parole, c'est déjà montrer de la considération par rapport à ce qu'est leur métier et ce qu'est leur charge du travail. Montrer qu'effectivement, il y a une mise en place spécifique pour eux de quelqu'un qui est là pour les écouter, pour entendre leur parole et travailler avec eux sur cela. »

Concernant l'intérêt du groupe de parole, les avis restent partagés. Un seul groupe de ce type a été retrouvé parmi les 5 sites interrogés ; un deuxième site avait une réflexion avancée à ce sujet au moment de notre venue. Animé de manière régulière par une psychologue extérieure à l'unité, il est considéré comme un temps de travail pour les personnels. Certains soignants trouvent que cela leur permet une expression libre : « exprimer sa colère » alors que d'autres trouvent cela « superficiel ».

Le groupe de pairs est perçu comme davantage aidant du fait qu'il offre une proximité quadri-dimensionnée : une culture professionnelle identique, le partage d'un même espace de travail, d'un exercice quotidien en collaboration et enfin une connaissance commune de la patientèle. La compréhension de l'autre apparaît comme plus immédiate, pragmatique et vécue par certains comme une aide plus efficiente car visant aussi à

l'analyse des pratiques que celle du groupe de parole, dont le but est essentiellement la libération de la parole.

Mentionnons que différents établissements de santé ont récemment mis en place des réflexions plus générales (de type réunions d'équipe) afin de communiquer sur les différents enjeux liés aux UCC.

Management et encadrement

Les UCC sont des unités dures, reconnues pour leur pénibilité, leur dangerosité, qui demandent beaucoup d'énergie, un soin très spécialisé. Les professionnels ont besoin d'être soutenus et de se sentir soutenus. Face aux agressions, il faut une « équipe solide » et cela passe notamment par un encadrement solide, « contenant », proche de son équipe. Pour Héloïse, assistante de la cadre de santé, l'UCC a besoin d'un moteur : elle a vu passer beaucoup de médecins dans l'unité et le service, « c'est médecins et équipes dépendants ». Pour elle, il faut que les équipes aient confiance dans le médecin « car elles se prennent des coups ». Ainsi, Romane évoque les évolutions notables depuis l'arrivée d'un nouveau médecin à l'UCC, notamment le sentiment de revalorisation des aides-soignantes, admises à participer aux transmissions quotidiennes, au même titre que les IDE. Elles ont le sentiment de ne plus être livrées à elles-mêmes. Ces propos rejoignent différentes remarques sur l'importance de la personnalité du médecin de l'UCC. Elise, médecin gériatre à l'UCC, indique qu'il faut être dans la compassion et reconnaître l'usure compassionnelle :

« Il faut vraiment que le médecin, dans ce type d'unité, soit vraiment dans la compassion, qu'il sache reconnaître les moments où il est face à l'usure compassionnelle. En fait, il est très fatigant de travailler dans ce type d'unité. Nous sommes sur le terrain tout le temps pour la prise en charge des épisodes d'agitation et d'agressivité. Nous sommes dans le coaching des équipes pour qu'elles gardent l'efficacité orale. Aussi, encadrer les autres médecins qui ne sont pas toujours formés non plus aux troubles du comportement. Cela fait beaucoup de choses à pousser. [...] Nous sommes en équipe. Je ne suis pas toute seule. Mais il est vrai que j'ai mis en place une dynamique de travail. Je ne vais pas dire qu'elle dépend de moi, juste qu'il faut que j'assume ce rôle ».

Concernant la prévention de l'épuisement, différentes modalités d'accompagnement peuvent être envisagées :

« Je demande un psychologue dédié pour des groupes de parole, des groupes d'échange d'analyse de pratique que j'essaie de mettre en place. Mais c'est compliqué [...] Donc, c'est plus moi qui fais l'accompagnement psychologique. Quand nous avons des journées de fourmis, je les réunis avant de partir. Je fais la validation. Je dis qu'elles ont été super. Je leur dis que c'est normal que vous soyez stressées, que lorsque vous allez rentrer à la maison, votre mari, vous allez vous engueuler avec votre mari et vous n'allez pas supporter vos gamins. Je les pousse à faire du sport.

Cela fait longtemps que j'ai discuté avec notre professeur d'activités physiques adaptées (APA), pour mettre en place une activité physique propre aux soignants. Nous avons pensé aux sacs de frappe, à la marche nordique



et à plein de choses. Cela va se mettre en place mais c'est dur de dire que culturellement c'est aussi archaïque. Pour moi, elles devraient avoir une prime de pénibilité. Cela n'est pas grand-chose, mais en terme de reconnaissance, c'est extrêmement important » (Elise, médecin UCC)

Le rôle du médecin est d'accompagner les équipes, de mettre en place un plan de soins personnalisé, de bien connaître le patient et de beaucoup s'adapter :

« Dans un premier temps, notre principale mission est l'accompagnement des équipes. La formation, parce que la prise en charge des troubles du comportement est une prise en charge extrêmement spécialisée et complexe qui nécessite une approche personnalisée de la personne. Donc, effectivement participer à la mise en place d'un plan de soins personnalisé pour la personne Alzheimer ou autre maladie apparentée qui se complique de troubles du comportement. C'est au quotidien. Concrètement il s'agit de :

- Prendre les transmissions ciblées le matin, comment la nuit s'est-elle passée ?
- Discuter avec les équipes sur le tableau comportemental.
- Définir les points cardinaux de ce tableau comportemental.
- Définir surtout et avant tout la relation d'aide, le savoir-être adapté qui doit être mis en place par rapport aux troubles de la personne.

Alors, nous n'avons pas un savoir-être par trouble. Ce serait facile. Mais il faut vraiment s'adapter. Non seulement il faut connaître les troubles et connaître, effectivement, ce qu'il faut éviter de faire. Par exemple, rentrer dans des luttes de persuasion, essayer de convaincre quelqu'un qui aurait des idées délirantes. Cela peut l'amener, parce qu'il ne comprend pas pourquoi nous allons dans le sens inverse de ce qu'il raconte et ce dont il est persuadé, à l'anxiété qui peut conduire du coup à de l'agitation et se compliquer vers de l'agressivité verbale voire physique. [...] Ensuite, il y a les troubles liés à la personne qui s'inscrivent dans son histoire de vie et cela nous y attachons beaucoup d'importance parce qu'avec la perte, de manière un peu graduelle, de la mémoire, nous conservons les faits les plus anciens, mais finalement nous commençons à être bloqués dans une autre époque. Eh bien, il y a une réminiscence d'événements anciens et le plus souvent il s'agit d'une réminiscence de souvenirs avec une balance négative, une balance traumatisante. Les personnes se retrouvent dans l'état émotionnel lié à ces souvenirs anciens, mais qui pour eux sont d'actualité. Donc, il faut connaître ces événements traumatisants ».

Le binôme médecin-cadre est également fondamental pour leur rôle d'accompagnement des équipes et le partage des mêmes valeurs.

Violette estime que les soignants de l'UCC ont une expertise spécifique que d'autres unités n'ont pas, et elle ne se prive pas de faire appel à eux en cas de besoin au court séjour, étant donné que l'UCC n'a selon elle « que » 10 patients. Ce qui peut poser question sur sa compréhension de la nature de l'UCC. D'autant qu'il s'agit d'un site où l'UCC est complètement fermée, le soignant ne va donc pas circuler éventuellement dans la journée entre les deux unités. S'il part « en face », c'est un soignant en moins à l'UCC.

Violette explique qu'elle demande aux personnels de l'UCC d'intervenir en cas de besoin au court séjour, en raison du faible nombre de patients à l'UCC (qui était pourtant remplie, l'équipe ne manquait donc pas de travail) :



« À mon arrivée, c'était un peu compliqué de trouver du personnel sur le champ. Ils n'ont que 10 patients. Spécialité un peu particulière tout de même. Je trouvais normal d'aller chercher un peu de renfort pour, au moins, certains soins. Tels la toilette, faire manger les patients... Je les obligeais à sortir et venir aider les filles de ce côté-là. Cela ne leur plaisait pas. Aujourd'hui, cela se fait un peu plus facilement. S'il manque une personne à un endroit, il y a une volontaire. C'est un peu plus facile. Je ne donne jamais d'ordre. J'annonce juste qu'il manque du personnel à telle tâche et il faut y être dans 10 minutes. « Vous vous concertez. Si dans 10 min il n'y a personne, je prends une décision. Il y aura des déceptions forcément. » Elles ont fini par trouver leur vitesse de croisière. Lorsqu'elles viennent, elles sont bien accueillies et sont contentes. Elles voient bien qu'elles n'ont pas oublié certains gestes. C'est une autre prise en charge ».

En somme, c'est comme si le personnel de l'UCC, en nombre plus élevé qu'ailleurs, constituait une réserve pour la cadre permettant de renforcer le court séjour, à ses yeux, l'équipe de l'UCC ne travaillant pas suffisamment. C'est aussi le site où le sentiment d'un manque d'écoute et de considération était redondant chez les soignants de première ligne.

Pour Raphaël, chef de service, la fonction de cadre n'est pas facile, l'unité a « usé » plusieurs cadres, ces unités étant à l'interface de la psychiatrie et de la gériatrie.

« On a déjà usé plusieurs cadres. En fait, je pense que nous sommes une structure intermédiaire et nous ne sommes pas reconnus pour ce que nous faisons. Intermédiaire en ce sens où ce n'est pas de la psychiatrie, ce n'est pas de la gériatrie, c'est entre les deux, mais il faut des effectifs comme en psychiatrie et le cadre, lui, il faut qu'il fasse dans le contrôle budgétaire, il faut qu'il explique aux soignantes qu'il n'y aura pas plus et du coup nous avons consommée plusieurs ».

Une des cadres d'un des sites s'apprêtait à quitter l'UCC et l'hôpital :

« J'ai ce projet de quitter le plus rapidement le service. [...] Donc tant pis, oui je pense partir le plus rapidement, et puis je pense que j'ai fait mon temps, parce que le fait d'être en insécurité, je me sens c'est toujours une forme de tension, de pression. Des fois je ressens des palpitations constamment, suis constamment dérangée par les familles. Nous sommes en sous-effectif, il n'y a pas le personnel qu'il faut, les gens ne veulent pas venir travailler en psycho G. On fait peur, même au propre personnel de l'hôpital.

Par exemple une de mes collègues, alors que nous étions en sous-effectif au SLD, puisque le premier étage est réservé à la psycho-gériatrie, je demande : « écoute, le SLD va manquer de quelqu'un entre 20 heures et 21 heures, peux-tu venir le temps que l'équipe de nuit arrive. » Il m'a dit : « Non je ne peux pas t'envoyer quelqu'un, parce que si j'envoie une infirmière chez toi, mes infirmières vont s'arrêter ». Donc je fais de la prévention. »

Je suis un être humain, donc encaisser tout ça, encaisser les familles, encaisser les remarques, être là pour les soignants, parce que ce n'est pas facile, eh bien, on fait une journée, on n'est pas bien. Et je n'ai pas de sas décompression, parce que je n'ai pas d'oreille, je n'ai personne pour m'entendre, pour m'écouter.

Et là je me dis que ça ne vaut pas le coup, parce que ma santé va y passer. Parce que quand même ce sont des conditions, des risques psycho-sociaux quand même, et avoir des demandes récurrentes des patients, des patients qui pleurent, des familles qui ne sont pas contentes, et des rapports à faire parce qu'il y a eu des pertes de choses de valeur ou pas ou de valeur

affective. Donc il faut arrêter. Donc je pense que d'ici à cinq ans, vous n'aurez personne qui souhaiterait venir travailler en psycho G, pas de cadre surtout ».

Des crises ont eu lieu ou ont lieu à différentes échelles dans les différentes UCC. La communication semble au cœur des problèmes car cela engendre de l'incompréhension. La mise en place de groupes d'analyse des pratiques peut constituer une solution et désamorcer des conflits :

« Elles ont eu des moments compliqués avec des patients qui étaient très violents, agressifs, qui généraient même de la peur. Elles ont eu peur. Il est vrai qu'à ces moment-là, il y avait peut-être un manque de communication. Je vous parle de cela, mais il y a peut-être deux ans maintenant. Il y avait peut-être un manque de communication entre le corps médical, les soignants et du coup, il y avait une crispation parce qu'elles avaient l'impression de prendre toute l'agressivité gratuitement.

De ce fait, il y a eu un travail qui a été fait au travers de supervisions, peut-être serons-nous amenés à en parler après. C'est un temps d'échange qui a été mis en place il y a deux ans. L'objectif visé par ces réunions de supervision, ce sont des analyses de pratiques, justement parler nos difficultés, que ce soit l'infirmière, l'aide-soignante, le médecin, l'encadrement, tout le monde ». (Cadre de santé)

L'UCC est une unité où il est important d'avoir choisi de travailler, d'avoir de l'appétence pour les troubles du comportement, comme le souligne Louise, psychiatre :

« Encore une fois, je pense que la formation est obligatoire, la formation ainsi que l'envie de travailler dans une UCC. [...] Il faut avoir envie sinon je pense que c'est compliqué ».

Il serait bien également, en même temps, que les personnels « tournent », comme l'indique un médecin d'UCC. Des échanges pourraient se faire entre unités, même si la question de remplacer les personnels se pose :

« Je trouve que les échanges entre unités ne seraient pas mal, d'aller voir ce qui se passe dans un autre établissement, pour y échanger, avoir des expériences. Maintenant, cela pose problème parce lorsque les gens partent pendant une semaine, que fait-on ? » (Médecin d'UCC)

On pourrait imaginer un premier service de trois ans, comme il le suggère, puis une réévaluation des envies du professionnel.

Dans le travail psychique qui est opéré par ces soignantes, les représentations de leur exercice professionnel prennent une place conséquente. Ces représentations mettent en avant des valeurs et les gratifications qui aident vraisemblablement au maintien de la motivation de ces professionnels, au moins pour un temps.

4.2.1.3 VALEURS ET GRATIFICATIONS LIEES A L'EXERCICE SOIGNANT EN UCC



Dans leur grande majorité, les soignants apprécient de travailler avec la population dont ils prennent soin. Il est retrouvé un sentiment

d'utilité et d'intérêt pour le travail accompli, avec une satisfaction lorsque les troubles du patient se sont apaisés et que ce constat est partagé par la famille et *a contrario*, l'échec est mal supporté par ces équipes : « nous supportons mal quand nous ne pouvons pas aider un patient ».

Les patients sont vus comme des personnes qui ont besoin de présence et d'amour : « il faut les aimer sinon ce n'est pas possible de travailler auprès d'elles ». « Je les considère comme mes grands-parents », sont des propos que l'on peut entendre chez les soignants de ces unités.

Par ailleurs, la proximité et la dimension relationnelle, qui nécessitent du temps, sont vues, par essence et par ce que la hiérarchie leur a inculqué, comme une spécificité de l'UCC, contrairement aux autres services de gériatrie : « Déjà au niveau de la prise en charge, ce n'est pas du tout la même. Là, nous sommes plus dans le relationnel alors que dans les autres, c'est plus « du technique ». Là [en UCC], je peux être auprès du patient ». Le relationnel est défini par ces soignants comme la valeur soignante incontournable à l'UCC vis à vis de la patientèle : « ils ont besoin de relationnel ». Les soins prodigués sont individualisés et reposent sur la connaissance des troubles et leurs conséquences sur la personne.

Cette connaissance intime de l'autre de ce travail du *care* peut parfois amener le soignant à un attachement, qui peut s'avérer réciproque.

4.2.1.4 DES PATIENTS QUE L'ON VEUT PROTEGER

La proximité quasi quotidienne avec les patients, le fait de bien connaître à la fois leur histoire, souvent émaillées de drames, d'avoir en tête leur devenir sombre lié au pronostic médical et surtout d'avoir acquis un savoir-faire personnalisé et patiemment construit, provoquent sans nul doute des phénomènes d'attachement de la part des équipes de première ligne.

Il découle de ce phénomène la difficulté de la séparation au moment du départ du service du patient et ce, aussi bien pour le patient que pour les soignants. Non seulement il va falloir pour les équipes, se détacher du patient mais aussi accepter que d'autres soignants s'occupent de lui (ou d'elle). Or, pour pourvoir produire des soins individualisés il faut du temps afin d'apprendre à connaître le patient et les équipes des UCC savent combien ce temps manque dans les autres unités. Ce qui peut rendre encore plus douloureux le départ du patient. C'est aussi pour ces équipes accepter les limites de leur champ d'intervention.

4.2.1.5 DES PHENOMENES D'ATTACHEMENT

Ce phénomène est vécu comme naturel par les soignants interrogés du fait que le travail est fondé sur une dimension essentiellement relationnelle et ils rappellent qu'ils ne peuvent pas soigner sans affects : « nous ne pouvons pas être soignants sans avoir d'émotions ». La dimension affective dépasse ici largement celle qui est généralement en usage dans les unités de soins et qui s'arrête à la sollicitude entre un soignant et une personne diminuée et qui souffre.



Une première explication possible réside dans le fait que les soignants doivent être particulièrement actifs dans la construction de la relation avec les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée présentant des troubles du comportement perturbateurs. L'engagement du soignant est particulièrement sollicité. Par exemple, les soignants insistent sur le fait que pour développer une bonne qualité de contact et donc d'aide, il faut bien connaître la personnalité du patient : par exemple, ce qui l'irrite ou au contraire ce qui lui fait plaisir. Cela demande donc beaucoup d'observation, de patience et de mise en confiance. La confiance dans la relation est jugée comme particulièrement importante. Elle est censée favoriser l'acceptation voire la coopération du patient face à des interventions de soins : la prise du traitement, les soins d'hygiène, ces deux interventions suscitant le plus d'opposition de la part du patient, car perçues comme des intrusions.

Une durée de séjour qui peut être de plusieurs semaines, voire de plusieurs mois, favorise probablement l'attachement, notamment quand les patients sont très isolés socialement, qu'ils ne reçoivent aucune visite et que personne ne s'inquiète de leur devenir. L'attachement peut également se produire lorsque les troubles perturbateurs ont fini par disparaître durablement. Cette rémission signe l'efficacité de la prise en soin, ce qui est vécu comme très valorisant par les équipes soignantes suscitant spécifiquement et spontanément de leur part des gestes d'attention : un toucher, un sourire, de la disponibilité.

Il arrive que des patients décèdent et dans ce cas les preuves d'attachement sont difficiles à dissimuler : « nous pleurons avec la famille ». Les sorties de l'unité sont aussi des moments où le degré d'attachement est visible : « ces gens-là font, presque partie de notre famille », « Nous avons du mal. Je ne vous mens pas. Nous avons même pleuré pour des patients qui sont partis ».

L'attachement explique que le lien puisse perdurer au-delà de l'hospitalisation : « je vais aller voir un patient qui est sorti et auquel j'étais attaché », « ensuite le soignant donne des nouvelles à l'équipe. Quand on sait qu'il va bien nous sommes contents ».

4.2.1.6 JUSQU'À LA MORT ASSURER LE PRENDRE SOIN

Les échanges au sein des équipes des UCC tant médicales que non médicales prennent souvent une dimension éthique. L'une des interrogations porte notamment sur le fait d'assurer les soins même en cas de capacités très détériorées chez le patient voire l'accompagnement de fin de vie. C'est le cas si ce dernier n'est plus déambulatoire, n'est plus en capacité de participer à quelque activité que ce soit, voire si son pronostic vital engagé et sa fin de vie très proche (infection, complication, syndrome de glissement par exemple). Si l'indication de l'UCC au sens strict semble dépassée, il n'en demeure pas moins que le patient et son entourage peuvent encore bénéficier du cadre proposé par ce type de service. Cela permet d'éviter un déplacement vers un nouvel espace avec de nouveaux intervenants, ce qui représente toujours pour le patient, comme pour son entourage, un bouleversement important. Parfois ça l'est également pour les soignants

qui peuvent avoir du mal à « passer la main », comme cela se retrouve dans beaucoup d'endroits.

Lucie, gériatre en UCC, indique que c'est du cas par cas ; cela dépend de la situation familiale de la personne et de la vitesse de dégradation de son état de santé. Certains vont en USP, certains restent en UCC jusqu'au bout.

Garder un patient peut aussi être décidé parce que des soignants ont un mauvais souvenir d'un transfert vers un autre service.

Le sujet du transfert fait l'objet de questions en UCC (le patient décède-t-il dans l'unité ou dans un autre service ?), au sein du service et avec la famille :

« Interviewé : Là, on ne s'y attend pas. Les collègues ne s'attendent pas à trouver des décès. Il y en a eu pas mal. Alors les familles demandent et restent avec nous. Il y a des familles à qui la question n'a même pas été posée. La famille n'a pas abordé la question.

Intervieweuse : Quelle question ?

Interviewé : Est-ce qu'il décède dans le service ? Ou est-ce qu'il décède dans un autre service ? Il y a des familles qui disent : « Le médecin le soir, qui dit : Il va décéder. » Excusez-moi, j'aimerais bien être retiré du service, si c'est possible. »

Interviewer : D'accord. Il y a des arrangements comme ça en fait ?

Interviewé : Voilà. Du coup, on accompagne le patient jusqu'au bout.

Intervieweur : Ça, vous le comprenez si vous voyez qu'il y a une pathologie qui fait que...

Interviewé : Pas tous. Il y a des collègues qui n'acceptent pas. Alors maintenant, un peu plus. Au début, il y avait 80 % des gens qui étaient contre.

Intervieweur : Le fait d'accompagner ?

Interviewé : Ils disaient qu'ils n'étaient pas venus pour voir des morts. Ils n'avaient jamais fait de toilette mortuaire. Ils n'ont jamais accompagné une famille. Il y en avait qui étaient opposés. Il y en avait qui disaient qu'ils n'avaient jamais vu, je ne sais pas comment faire. Donc à ceux qui disaient : « Je n'en ai jamais eu. Comment faire ? » Je disais : « Si je suis là, je vous aiderai les filles. Ne vous inquiétez pas. » Ça m'est arrivé de faire une toilette mortuaire toute seule. Parce qu'une fille qui était là ne se sentait pas capable. Je dis : « Moi, ça ne me dérange pas. Ne vous inquiétez pas. En réanimation, j'ai fait beaucoup de toilettes mortuaires. »

Interviewer : C'est la dernière toilette, c'est ça ? On habille avec des vêtements ?

Interviewé : Non, on ne l'habille pas. On lave. On enveloppe dans le drap. On descend à la morgue. Ça ne me dérangeait pas en soi. Il y a certaines collègues qui ont évolué dans ce sens-là et qui arrivent maintenant à faire carrément la toilette. A un moment, on a dit : « On monte les patients en soins de suite pour qu'ils décèdent. »

Remarquons que les patients peuvent aller en USP mais aussi en soins de suite ou en court séjour. Le site 3 dispose par exemple de plusieurs lits de soins palliatifs dans ses services. Mais force est aussi de constater qu'il faut tenir compte de la dynamique des unités d'aval. Si ces unités sont elles-mêmes en grandes difficultés, par manque de personnel, surcharge de travail en raison de patients nécessitant des soins intensifs, le transfert vers ces unités ne sera pas favorisé. Cela peut même être une

demande explicite de l'établissement. Elsa, infirmière, évoque cette situation :

« Par exemple, nous avons souvent eu des patients qui sont plus de l'ordre du soin palliatif. Normalement, nous sommes censés n'avoir ici des patients qui sont sur leurs pieds, qui déambulent, avec lesquels nous pouvons travailler, puisque vous voyez, aucun patient ne reste dans sa chambre dans la journée.

Il arrive que ce soit le cas au début puis que son état se dégrade. Nous en avons eu beaucoup. Nous en avons perdu un cela doit faire un mois. Au début, il déambule, mais à un moment donné, cela se dégrade parce qu'il refuse de se nourrir, etc. Donc quand un patient commence à ne plus pouvoir bouger, un patient est perfusé, un patient reste alité, normalement, il n'est pas censé rester en UCC, il est censé aller dans un service tel que le court séjour.

Quelques fois, ils nous le laissent parce qu'ils n'ont pas de lits, je le comprends, mais très souvent, ce que j'entends est « il est habitué à vous » et « qu'est-ce que nous ferons de plus pour lui chez nous que vous ne puissiez faire ? ». Il y a tout cela. Il y a aussi parfois la famille qui préfère qu'il reste ici parce que la famille est habituée à nous, cela se passe bien... Tout cela rentre en jeu.

Interviewer : Donc du coup, le patient reste.

Interviewée : Et le patient reste et il décède aussi ici.

Interviewer : Ah oui ? Donc du coup, vous êtes confrontés aux fins de vie.

Interviewée : Ah oui. Depuis que je suis en UCC, il y a déjà eu au moins 4.

Interviewer : Et cela est difficile à vivre, pour vous ?

Interviewée : Moi, par rapport à là d'où je viens... Parce que j'ai d'abord été aide-soignante, j'ai travaillé en soins de suite, je suis habituée aux décès et tout cela. En gastro, en tant qu'infirmière, j'ai eu des décès, donc je suis habituée à tout cela, mais certaines filles ici le vivent mal, ne sont pas... »

Elsa distingue une demande légitime selon elle (garder le patient en toute fin de vie à l'UCC) d'une demande qui l'est moins (garder un patient à l'UCC dont on voit que son état se dégrade et qui pourrait bénéficier d'une USP) :

« Concernant les décès, nous en avons eu, mais bon, c'est-à-dire qu'au moment où il est déjà en train de partir, je comprends. Cela ne sert à rien. Cela ne dérange pas, mais c'est plus au moment où cela va mal, où nous voyons que nous ne pouvons plus rien faire avec lui par rapport à ce qui est demandé en UCC. C'est plus là que normalement... C'est là qu'ils devraient vite trouver, mais bon, de toute façon, il est clair que nos demandes et nos plaintes ne sont pas prises en charge.

Interviewer : Quelles sont alors vos demandes et vos plaintes, par rapport à cela ?

Interviewée : Par exemple, concernant le patient, si nous disons que le patient devrait être envoyé ailleurs, qu'il ne doit pas rester ici, que nous ne pouvons rien faire pour lui, c'est comme si nous ne disions rien.

Interviewer : Et qu'est-ce que l'on vous répond ?

Interviewée : Si, par exemple, le patient ne va pas bien, qu'il est alité, on nous dit « qu'est-ce qu'ils feront de plus là-bas ? » « Ils ne vont pas le prendre ». C'est tout un tas de trucs qui ne nous regardent pas. Ce n'est pas notre problème. Ce n'est pas à nous d'anticiper, de dire qu'il ne faut pas le prendre, qu'est-ce qu'ils lui feront là-bas ? Qu'est-ce qu'ils lui feront là-bas, je ne veux pas entendre cette question, ce n'est pas notre problème ! Il a tel problème, tel truc, ce n'est pas à nous de voir cela. Chacun son travail ».

4.2.2 LES SOURCES DE L'ÉPUISEMENT PROFESSIONNEL

L'épuisement professionnel est souvent abordé : « je suis fatiguée », « j'ai un sentiment d'épuisement ». Les journées sont vécues comme éprouvantes. Nous avons vu que l'attention permanente liée au potentiel agressif expliquait en partie la fatigue ressentie par les soignants. Une autre source de cet épuisement provient de la nécessité de négocier, de manière récurrente avec chaque patient, que ce soit pour la prise du traitement, pour l'alimentation mais surtout pour les soins d'hygiène. Pour le traitement ou l'alimentation, il existe différentes techniques qui peuvent être déployées par les équipes mais de manière générale celles-ci ne recourent pas au rapport de force. Il est possible d'user de certains subterfuges comme dissimuler un traitement que le patient ne veut pas prendre dans une préparation alimentaire ou une boisson.

Il s'agit d'aider par la relation de soins, plutôt que d'en arriver à « prémédiquer », même s'il faut « mythonner », faire semblant de donner une « carotte ». Par exemple, attirer un patient, ancien banquier, vers la salle de bains, tout en lui proposant d'aller étudier des « dossiers ». Même si cette pratique est considérée comme « gênante », elle est jugée préférable à l'administration d'un sédatif par injection. C'est une fierté quand un soin est réussi sans prémédication. « C'est quand ils ne veulent pas faire les soins qu'on rentre dans la relation d'aide, la négociation » (Sara, aide-soignante).

Il semble que cela ne soit pas le cas pour les soins d'hygiène corporelle. La plupart des patients étant incontinents et opposants, les soignants vont juger au bout d'un certain temps qu'il est maltraitant de laisser le patient souillé. Dans ce contexte, et aussi parce qu'il importe grandement aux familles que leur proche soit « propre », les soins de propreté sont en général « imposés ». Les soignants évoquent en effet les familles qui font souvent pression pour que leur proche soit propre le plus souvent possible (certains proches allant jusqu'à réaliser une toilette forcée en cachette des soignants⁸). Étant récurrents et répondant probablement à une norme sociale (dont on peut souligner la dimension générationnelle, les patients n'ayant pas forcément connu la norme actuelle de la douche quotidienne) avec injonction pour un corps propre et présentable, ces soins nécessitent un rapport direct, parfois un corps à corps, qui heurte l'intimité du patient. Cela est évidemment très mal accepté par les patients, ce qui peut se traduire par une poussée d'agressivité. Cette opposition quasi systématique dans le quotidien qui engendre des rapports de conflits représente une source d'épuisement importante des soignants : « le plus pénible c'est d'être dans un rapport de force ».

Les infirmières se plaignent de la paperasse occasionnée notamment par les différentes échelles à remplir et le recueil de vie des patients auprès des proches, comme Apolline :

⁸ Nous avons assisté à un entretien entre le médecin de l'UCC et une épouse au sujet de toilettes forcées sur son mari.

« Par exemple, les NPI où nous évaluons le patient sur des critères. Les MMS encore j'aime bien. [...] Ici, quand ils arrivent, la première chose que nous faisons si un aidant est avec nous c'est le prendre à part pour faire le recueil d'histoire de vie. Cela va nous permettre de savoir s'il y a des événements marquants qui peuvent ressurgir, s'il y a des antécédents dans la famille, s'il y a des activités que la personne aime bien. Cela concerne également l'hygiène : si elle aime bien les douches, si elle aime plutôt se laver au gant, si elle est continente ou incontinente, vers quelle heure elle se couche, afin que nous puissions adapter la prise en charge, que nous ne fassions pas une coupure. À l'hôpital, c'est à sept heures le lever, c'est sept heures, point. Si elle préfère se lever à neuf heures, elle peut se lever à neuf heures. Si elle préfère au lavabo, nous la lavons au lavabo. Donc nous adaptons. Nous faisons aussi l'échelle du fardeau qui concerne l'aidant. C'est pour évaluer si un retour à domicile est faisable ou pas, si la personne est exténuée. C'est vraiment voir le fardeau que représente la prise en charge du malade pour lui. Et nous faisons aussi le NPI avec l'aidant pour évaluer si le patient a des comportements moteurs aberrants, des hallucinations, s'il a de l'appétit. C'est vraiment large. Et après, nous réévaluons avec le NPI ES tous les quinze jours environ. Donc c'est ce qui me plaît le moins. J'aime bien les faire, mais quand il y en a pleins à faire d'un coup ça prend vite la tête parce que c'est quand même assez long à faire.

Interviewer : Combien de temps cela prend-il ?

Interviewée : Je dirais que cela dépend. Si c'est non à toutes les questions cela va très vite, en cinq à dix minutes, c'est fait. Sinon nous pouvons même nous retrouver à débattre donc cela peut durer vingt minutes. ».

Ce type de relation suscite des questionnements éthiques, nous y reviendrons et produit un effet de lassitude important. C'est notamment pour ces raisons que plusieurs soignants projettent de quitter l'UCC (pour un autre service tel que la réanimation, les urgences, la chirurgie, ou parfois certains envisagent une reconversion), même si nous avons aussi pu constater la stabilité d'un grand nombre d'équipes, de nombreux professionnels étant présents dans l'unité depuis de nombreuses années, voire depuis l'ouverture. Les enjeux organisationnels et de sécurité sont encore plus exacerbée pour l'équipe de nuit.

4.2.3 LA NUIT : DES BESOINS SPECIFIQUES

Dans deux sites sur cinq, nous avons pu interroger les soignants de nuit. Pour les personnes ayant des troubles cognitifs, la fin de la journée et la nuit constituent des moments sensibles pour elles. L'angoisse du soir, la confusion entre le jour et la nuit favorisent leur éveil et leur activité nocturne. L'accompagnement de nuit s'avère donc un véritable enjeu pour les équipes (Charras *et al.*, 2010).

Chez les professionnels interrogés, la question du sentiment d'insécurité est prégnante, les soignants n'ayant par exemple pas la possibilité d'alerter leurs collègues, notamment

en cas de chute d'un des patients, même en criant⁹. Toutefois une cadre de nuit, quand il en existe, passe régulièrement vérifier que tout va bien, bien qu'elle assure une présence pour l'ensemble de l'hôpital. La nécessité d'un bip d'appel (plus rapide qu'un téléphone portable, dont tous les soignants ne disposent pas) a plusieurs fois été évoqué, en cas d'agression ou de malaise par exemple d'un soignant. Alice, infirmière de nuit, s'est déjà faite empoigner violemment. Les difficultés arrivent selon elle toutes les nuits et toute la nuit. Sans bip d'appel, « on est vraiment seul » soulignent les professionnels des deux unités. Une des solutions serait que les soignants, la nuit, soient toujours à deux selon l'avis de tous.

Certains soignants estiment que les chambres devraient comporter un hublot, qui permet de voir l'intérieur de la chambre depuis l'extérieur (ce qui pose la question de l'intimité des patients). Ces chambres, aussi qualifiées de « chambres blocus », sont néanmoins considérées comme des contentions et font référence à l'univers psychiatrique, même si elles peuvent également être utilisées dans d'autres services, comme les services de maladies infectieuses et tropicales. Plusieurs soignants pensent que « tant qu'il ne se passera rien de grave, rien ne sera fait ». Comme si une menace pesait. D'ailleurs, des situations où les choses ont mal tourné sont évoquées par certains d'entre eux, ainsi que les changements, ou pas, qui ont suivi les faits graves. Les nuits peuvent être très « fluctuantes », « variables » : une nuit calme va succéder à une nuit « chaude », compliquée. Garance, infirmière de nuit, à la fois sur le MCO et l'UCC :

« En moyenne, c'est compliqué... Cela ne se passe pas chaque nuit, mais disons une nuit sur trois, ou toute la durée de l'hospitalisation de cette personne, nous sommes amenés à intervenir chaque nuit et d'autres fois, les patients sont plus calmes, sans troubles du sommeil, donc c'est vraiment très fluctuant ».

Elle indique ne pas rester à l'UCC et préfère retourner dans le service du court séjour gériatrique :

« Quand il n'y a pas de bruit, j'avoue que je reste plus souvent ici [dans le poste du court séjour]. Les portes sont fermées, ce n'est pas plaisant ».

Là encore, comme de jour, il est préférable de disposer de soignants motivés à travailler de nuit à l'UCC, comme le relève Garance :

« L'aide-soignante du pool qui va travailler ce week-end à l'UCC, sauf changement, manifeste sa peur de travailler car elle est déjà venue une nuit et ça s'est mal passé et on lui fait comprendre qu'une aide-soignante est polyvalente, qu'elle est censée travailler dans tous les services... Quand cela se passe mal, c'est nous qui venons. [...] Mettre quelqu'un qui n'a pas peur, c'est mieux pour les patients et pour elle. Il y a des chambres où elle ne peut pas entrer seule. Moi, je ne me vois pas venir travailler avec une boule au ventre. Depuis la semaine dernière, on est allé la démarcher à la maison de retraite, elle sait qu'elle va être ici pendant les trois jours.

⁹ Sur un des sites, un système de détection des chutes avait été mis en place un temps, mais était en panne au moment de l'enquête.

D'ailleurs, elle est venue voir l'aide-soignante à l'UCC la nuit dernière pour voir comment cela se passe, s'il y a des patients agressifs, car c'est vraiment très fluctuant. Il y a des moments où tout se passe sans soucis et des moments compliqués ».

Certains soignants pensent évoluer et ne pas travailler encore longtemps la nuit. Jeanne, aide-soignante de 42 ans, pense préparer son avenir. Elle s'était donné au plus 6 ans de travail de nuit mais le travail s'avère physique, étant seule à porter et déplacer les patients, et n'ayant personne à qui demander de l'aide. Avec l'avancée en âge, elle indique que la gériatrie en général lui conviendra moins.

Pourtant la nuit, les soignants peuvent être disponibles et avoir un peu plus de temps pour les patients, face aux angoisses nocturnes de ces derniers, comme en témoigne Lucas, aide-soignant de nuit :

« Pour avoir été de jour longtemps, les patients à l'UCC ont des angoisses nocturnes. Si la journée se passe mal, le soir, le patient a besoin de vider son sac. La journée, je le sais, il n'est pas possible de prendre 20 minutes avec un patient, ne serait-ce que pour l'écouter. La nuit, c'est possible, nous avons cet avantage, nous pouvons accorder une heure à un patient. Certes, il y a des moments de rush mais au bout d'un certain temps, le calme s'installe, nous avons cette chance de pouvoir prendre le temps avec un patient. À l'UCC, en court séjour, il nous est arrivé de passer deux heures et demie avec une patiente ».

Un besoin d'animations et d'activités

La nuit aussi, les activités seraient envisageables. Elles permettraient de conserver la spécificité de ces unités qui prévaut le jour, à condition à nouveau d'avoir un soignant de plus : l'un assurerait les changes et les médicaments, l'autre les activités. Pour Léa, aide-soignante ASG de nuit, des activités sont possibles la nuit pour détendre les patients : par exemple passer une musique qui apaise, lire des magazines, marcher dans le service (se promener). Auparavant, une petite collation était possible. Pour Chloé, cadre de santé de nuit, s'il fallait ajouter un intervenant, ce serait quelqu'un qui ferait faire aux patients des activités, les occuperait et les apaiserait, notamment en début de nuit car les soignants sont pris par les transmissions, la distribution des médicaments et les changes même si, ensuite, certains de ces soignants (surtout formés ASG) font faire du coloriage, des jeux, du découpage aux patients.

Dans leurs propos, le manque de personnel la nuit affecte beaucoup la prise en charge et semble faire consensus.

« Qu'il y ait une infirmière ou deux, même si c'est dur, le travail sera fait, certes, pas aussi bien qu'avec deux infirmières. C'est bête à dire mais tant qu'il ne se passera pas quelque chose de grave, l'infirmière qui fait 75 patients, même si elle finit sur les rotules, le travail est fait, eux ne voient pas autre chose. Les médicaments ont été donnés, certes, nous avons passé 30 secondes au lieu de 5 minutes avec le patient mais il a eu ses médicaments, voilà. »



Certains soignants ont le sentiment, lorsqu'ils évoquent les besoins la nuit, que l'on pense qu'ils exagèrent. « J'ai l'impression, en fait, que quand nous le disons... En fait, nous avons l'impression que c'est comme si nous exagérions ».

Communication entre équipe de jour et de nuit

Une bonne communication/transmission est évoquée comme un préalable nécessaire entre les soignants de jour et de nuit, comme entre l'équipe de nuit et le personnel encadrant de jour ; cette tâche est effectuée par le cadre de nuit.

Un sujet qui semble récurrent concerne les soins de toilette et d'élimination (toilette, change des couches...) , que ce soit ceux du soir (si non réalisés par l'équipe du jour et donc laissés à la charge de l'équipe de nuit) ou ceux de 5 h du matin : faut-il réveiller systématiquement un patient à cette heure-ci ou bien laisser l'équipe de jour s'en charger, au risque que les soignants de jour pensent qu'ils n'ont pas bien fait leur travail ?

Un entretien avec Clara et Lina, toutes deux aides-soignantes de nuit, montre un désaccord profond sur les toilettes des patients avec les professionnels de jour. Elles estiment que l'équipe de jour ne fait pas tout son possible pour laver le patient, indiquant seulement dans les transmissions : « patient pas lavé, refus de soins ». Mais à un moment disent-elles, il faut bien laver le patient. Elles s'y prennent alors à plusieurs le cas échéant, risquant d'être accusées de maltraitance. Elles indiquent essayer tout le temps, ne se heurtant pas au premier refus, et vont repasser et proposer à nouveau le change au patient quinze minutes plus tard par exemple. Pourtant soulignent-elle, les soignants de jour sont plus nombreux que les soignants de nuit.

Autre enjeu, parfois les horaires de départ des soignants de jour (19h) ne coïncident pas forcément avec les horaires d'arrivée des soignants de nuit (19h30). Si les soignants de jour ne peuvent rester jusqu'à 19h30, les transmissions se font le cas échéant par SMS certains soirs sur un site. Sur l'autre site, les horaires permettaient au contraire des transmissions quotidiennes satisfaisantes entre équipes de jour (partant à 21h) et équipes de nuit (arrivant à 20h30).

Formation et encadrement étant différents la nuit du jour, certains imaginaient bien un personnel qui tourne entre la nuit et le jour ou bien encore un chevauchement d'horaires plus grand pour la soirée entre les deux équipes, car pendant un certain laps de temps, la question peut se poser en quelques lieux de la continuité des soins.

4.2.4 L'INTERET DES UCC

Pour le personnel, l'UCC présente l'intérêt d'une prise en charge globale du patient, et pluridisciplinaire. Le sentiment de lien hiérarchique se veut moins présent (« il faut que chacun se sente sur la même ligne de considération »). La durée



moyenne de séjour étant en moyenne de 41 jours, l'équipe dispose de temps pour bien connaître le patient et l'accompagner sur la durée du séjour.

4.2.4.1 VISION DU ROLE DES UCC

Devant le constat de l'épuisement généré par la prise en soins des patients avec des troubles du comportement, les soignants considèrent amplement que les UCC, cet espace d'apaisement, ont aussi vocation à permettre un répit aux familles comme aux équipes soignantes des EHPAD, de Soins de Suite et de Réadaptation gériatriques... Ce sont même les soignants qui demandent aux familles de ne pas s'obliger à venir tous les jours car l'entourage doit se reposer.

Aya, médecin de l'UCC :

« Nous faisons des répits... Au début, nous nous sommes rendu compte que parfois, pour les familles, c'est « je viens tous les jours lui rendre visite et je ne me repose pas », et quand on leur annonce la sortie, c'est « ah non, est-ce qu'il peut rester encore une ou deux semaines ? Je suis fatigué ». Voilà, donc nous essayons de leur faire comprendre que les répits, souvent, ce sont les hospitalisations programmées. Nous essayons de leur expliquer aussi qu'il faut prendre le temps d'aller voir son médecin qu'on n'a pas vu depuis peut-être quelques mois, de faire les examens qu'on a peut-être à faire, de s'accorder reposer aussi, parce que ce n'est pas facile de vivre avec un malade, qu'on peut venir, mais pas tous les jours, et la plupart du temps, ça va, ils comprennent.

Lorsque leur proche vit en EHPAD, les familles estiment quant à elles que les UCC constituent une solution de répit pour les soignants de l'EHPAD, et non pour elles-mêmes. Ce qui confirme que les aidants ont des difficultés à se percevoir comme ayant besoin de répit, même si leur proche est institutionnalisé.

Plusieurs allers-retours entre le domicile et l'UCC permettent en outre de se donner du temps pour préparer l'institutionnalisation. Les aidants regrettent souvent *a posteriori* ce temps de l'UCC car en EHPAD, le personnel est moins nombreux et moins d'activités sont proposées (« le personnel est aux petits soins »). Cette dimension est communément admise par les professionnels des UCC.

Figure 1 : les 6 intérêts de l'UCC évoqués par les proches



Le fait que ces unités soient fermées n'est pas relevé par les proches interrogés comme pouvant présenter un intérêt particulier. Au contraire, certains proches ont un mouvement de recul lorsqu'ils entrent pour la première fois dans l'unité comme c'est le cas à l'unité D : « Honnêtement, quand je suis arrivé, j'ai vu que tout était fermé, que tout était éteint, je me suis dit « oh là, là, c'est la prison ! »

Mais très vite cette sensation disparaît au profit d'une image plus positive : « Mais non, ce n'est pas la prison du tout, c'est très bien, c'est super, c'est propre, impeccable. Dans cette unité, ils sont 10 [patients], je crois et il y a des infirmières en nombre suffisant, largement pour s'en occuper, mais il faut s'en occuper 24h/24h. Alors, je pense que c'est bien ».

Un patient, sans utiliser le terme de prison, questionne l'impossibilité de sortir à sa convenance : « pourquoi je ne pourrais pas aller faire un tour dans le parc qui est là juste en dessous et revenir ? ». Beaucoup de patients ont d'ailleurs comme principale occupation de tenter de sortir de l'unité, y compris via un ascenseur, certains d'entre eux restant à proximité, au risque de s'y glisser à la dernière minute. Dans une des unités, les patients portaient un bracelet bloquant automatiquement les ascenseurs en cas de tentative de sortie. Le bracelet devait être désactivé par un soignant pour permettre l'usage de l'ascenseur, par exemple pour se rendre au jardin.

Sur les sites, l'arrivée des visiteurs se fait généralement par un ascenseur ou un escalier, ce qui amenuise considérablement cette sensation d'enfermement qui est pourtant bien réelle d'autant que les espaces extérieurs ne sont souvent accessibles que sous conditions. On ne peut que saluer néanmoins la mention d'un accès à un jardin dans le cahier des charges des UCC.

4.2.4.2 DES SOINS ET UN ACCOMPAGNEMENT CENTRES SUR LA PERSONNE

Les médecins et les infirmiers mettent en avant la qualité des soins qui peut être développée du fait de l'organisation des UCC avec un ratio soignant/soigné considéré comme bien dimensionné pour prodiguer des soins individualisés et respectant le rythme des personnes. L'adaptation aux spécificités de la personne malade est appréciée. La prise en charge est « sur-mesure » et en cela varie en permanence.

Du côté des médecins, pour Maxime, psychiatre, l'intérêt est que le patient et la famille se sentent compris :

« À l'UCC, nous sommes toujours dans des situations très douloureuses où l'on vise à apaiser, où l'on vise le retour et le maintien à domicile, mais dans bien des cas, nous n'arrivons pas à atteindre tous ces objectifs, donc nous essayons au moins de comprendre, d'être à l'écoute, d'accompagner, d'apaiser autant que possible sur le psychique, sur le plan physique, mais il est quand même très rare à l'UCC que nous ayons l'impression de tout améliorer, ou même guéri. Jamais. Donc effectivement, si c'est ce que l'on attend, il ne faut pas faire ce travail à l'UCC, mais heureusement, on peut voir une différence dans le patient qui peut se sentir...

Enfin, on peut s'imaginer qu'il se sent compris, accompagné, que la famille aussi, et ça, oui, on peut voir la différence. Cela peut participer à la gratification dont on parle."

Du côté des gériatres, l'intérêt non plus ne fait aucun doute, grâce aux conditions uniques que l'unité procure, selon Elise, médecin gériatre responsable de l'UCC :

« Heureusement que ces unités sont là. Parce qu'elles sont le seul endroit où les personnes malades sont prises en charge convenablement, si nous avons des soignants et des médecins formés. Parce qu'il est bien gentil d'avoir le cadre, mais il faut que les soignants et les médecins soient formés. Parce que plus jamais dans leurs vies ils ne connaîtront ce ratio soignants-patients dans l'UCC. Deux IDE, deux AS pour 12 patients ! Plus jamais ils ne connaîtront cela, en fait. C'est un répit pour les patients, les familles, les EHPAD et les professionnels ».

Être potentiellement une filière d'excellence a en revanche pour inconvénient qu'il n'existe plus de structure après l'UCC pour prendre en charge les patients trop compliqués. Emma, cadre de santé, rêve d'un répit. Elle souhaiterait en effet que l'équipe de l'UCC bénéficie d'un séjour de répit dans un autre UCC quand un patient devient trop difficile, qu'il soit pris en charge par celle-ci :

« Ce qui me plaît le moins, c'est que les soignants n'ont pas de séjour de répit. Vous me comprenez. C'est-à-dire que dans les EHPAD, les hôpitaux, pour tout le monde, c'est légitime, les séjours de répit. Mais nous n'en avons pas.

Interviewer : C'est quoi, un séjour de répit ?

Interviewée : C'est-à-dire que quand les soignants sont au bord du burn-out, qu'ils n'en peuvent avec ce patient, donc on demande à une UCC un séjour de répit.

Interviewer : Dans une UCC, c'est ça ?

Interviewée : On demande à une autre UCC, exactement ».

Un autre des médecins estime l'unité importante mais trop méconnue :

« Je pense que c'est important. La meilleure preuve est que le service est plein entre 98 % et 100 %, c'est beaucoup. Maintenant l'image que l'UCC véhicule, je ne sais pas, peut-être que j'ai mal compris votre question, mais quand on dit UCC, d'abord, ils ne comprennent pas, il faut leur expliquer ce que c'est et ils n'imaginent pas une minute comment se passe ce type de service ».

Pour elle, le recrutement n'est toutefois pas impacté :

« Je ne crois pas. Il ne me semble pas. Je vois l'exemple d'ici, mais je n'ai pas cette impression. D'abord, ils ont des conditions de travail qui sont différentes, ils ont un salaire qui est différent, ils ont une formation pour cela. Alors, est-ce que pour engager, pour favoriser ce recrutement on devrait proposer un roulement, en disant : « on fait un contrat pour trois ans et vous changez. Si cela vous plaît, si vous voulez rester c'est avec plaisir, OK ». Si nous pouvons faire une formation ou bien aller dans un autre service en attendant, parce que pour avoir des conditions de travail. Parfois, c'est compliqué, parfois c'est dur, c'est fatigant ».

D'ailleurs, le service est en réflexion :

« Alors, elles ne le disent pas de façon aussi crue que moi, mais cela transparait parfois. Quand elles parlent entre elles des achats, des loisirs, etc., cela transparait, mais c'est ainsi que je l'interprète. Après, quand vous demandez s'il y a des améliorations à apporter, on va réfléchir sur le

recrutement des patients, enfin, sur les admissions sur le type de patients ou bien augmenter les possibilités d'offre de soins, ici, comme je vous l'ai dit, avec les kinés et puis, il n'y a pas uniquement la valorisation financière, bien sûr, non, mais à la fois les impliquer, faire participer le personnel, ce qu'elles font déjà et puis, favoriser la formation. C'est-à-dire, des périodes où les gens sortent du service, voient autre chose ».

Nathan, chef de service, estime-lui aussi que le temps est venu de la réflexion, qui pourrait se mettre en œuvre assez rapidement, la direction étant semble-t-il d'accord avec les constats.

« Cela apporte beaucoup à la filière. C'est clair. Mais nous sommes dans une nouvelle étape où beaucoup de soucis ressortent. Nous avons commencé depuis un mois à peu près. Nous avons fait un groupe de travail au sein de l'UCC où il y a un ou deux membres par spécialité. Nous avons une infirmière, une aide-soignante, un médecin qui fait de la « démentologie », le médecin qui s'occupe de l'UCC, le psychiatre, l'assistante sociale. Nous avons fait un groupe de travail pour justement voir ce qui ne va pas, actuellement ».

Il pense la direction assez réceptive aux demandes, notamment du point de vue de la sécurité :

« Il faut que nous ayons des chambres plus sécurisées »,

Interviewer : ensuite vous allez le faire remonter à qui ? Comment cela se passe ?

Interviewé : À l'administration.

Interviewer : C'est l'administration.

Interviewé : Qui ne sont pas opposés parce que j'en ai déjà parlé.

Interviewer : Ils sont assez réceptifs ?

Interviewé : Oui, je pense qu'ils vont être réceptifs parce qu'ils ont vu que cela était compliqué. Donc, je pense que cela va se faire. Je n'ai pas envie que nous le fassions d'une façon amateur, un petit peu. Nous avons décidé d'aller voir en psychiatrie ce qu'ils faisaient pour les malades très violents. Les chambres complètement ...

Interviewer : Ou cela ?

Interviewé : Nous allons aller voir à XX.

Interviewer : Sur la sécurité, qu'est-ce que vous pensez faire ?

Interviewé : Il y aura probablement une demande d'agents supplémentaires.

Interviewer : Ah oui, Qu'est ce qui est nécessaire à votre sens ?

Interviewé : Je pense que pour la nuit, par exemple, il va falloir un agent de sécurité, pas que pour l'UCC, puisse faire appel à lui. Cela est entrain aussi dans d'autres réunions de sécurité... ».

Un lien de confiance est également à créer avec les EHPAD du territoire. Par exemple en se connaissant mieux, notamment en créant de façon expérimentale des équipes mobiles qui iraient dans les EHPAD. Nathan, chef de service :

« Interviewé : Que l'équipe leurs apprenne comment se comporter avec le malade. Cela facilite et cela aide à rentrer en EHPAD.

Interviewer : Cela fait partie du cahier des charges cette notion de transmission de l'expertise des équipes. Cela aussi vous y travaillez ?

Interviewé : Tout à fait. Il y a aussi un biais parce que nous commençons à aller dans les EHPAD, un peu plus près de l'environnement. Nous avons des conventions avec six ou sept EHPAD. Nous allons essayer

d'élargir. Nous allons essayer d'aller à 14. Nous voyons quasiment beaucoup d'EHPAD. Cela aussi est un biais. Ce sont les services de soins palliatifs qui m'ont demandé d'aller avec eux.

Interviewer : C'est à dire ?

Interviewé : L'équipe de soins palliatifs de l'hôpital XX à aller dans ces 14 EHPAD. Le médecin qui gérait a pris sa retraite. Donc, il n'y avait plus personne. Elle m'a demandé si nous pouvions les aider à aller avec eux, aller avec l'infirmière de soins palliatifs qui reste et les aider à prendre en charge, à conseiller, à aider les EHPAD.

Interviewer : D'accord, donc, cela était une équipe mobile de soins palliatifs ?

Interviewé : Tout à fait. Qui n'a plus de médecin. Cela est expérimental. Nous allons mettre l'équipe qui sera soins palliatifs et gériatriques.

Interviewé : Ah d'accord. Donc, un gériatre, c'est cela ?

Interviewer : C'est cela, c'est un gériatre et les soins palliatifs. Possiblement un médecin bientôt aussi. En fait, ce sont des conseils que nous allons donner aux équipes de l'EHPAD. Nous assisterons à leurs staffs et à leurs réunions de service. Nous parlerons des malades et nous essayerons de donner des conseils aussi bien en les soins palliatifs parce que cela se regroupe en fait, qu'en gériatrie. En espérant que cela aussi va nous amener à travailler un plus en confiance. Nous allons nous connaître. Cela va être plus facile de passer les malades de l'UCC. Cela est fait un peu sciemment aussi, de toute façon.

Interviewer : Vous avez cette logique ?

Interviewé : Tout à fait, ceci est expérimental. Il n'y a pas d'argent. Il n'y a rien. Nous démarrons comme cela pour ensuite, si cela est une bonne idée, demander, à ce moment-là, à ce que cela soit formalisé.

Interviewer : Vous vous donnez combien de temps pour l'expérimentation ?

Interviewé : Quelques mois.

Interviewer : Quelques mois, vous avez démarré quand ?

Interviewé : Il y a, à peine, un mois ou deux.

Interviewé : Actuellement, il n'y a qu'un seul médecin qui y va une fois par semaine. Dès que je pourrais me décharger d'ici, je serais le deuxième à y aller ».

Réciproquement, il indique que les EHPAD commencent à venir rendre visite à l'UCC, afin de mieux se rendre compte de la façon de procéder des UCC, notamment pour les patients agités.

Pour le directeur des soins d'un des hôpitaux interrogés avec le directeur de l'hôpital, la sortie et l'entrée en EHPAD est un moment à accompagner au long cours, et pas uniquement de façon individuelle :

« Quand on parle de transmission des informations, notamment par rapport aux EHPAD, pour quelqu'un qui serait en sortie d'hospitalisation en UCC, la complexité elle vient aussi du fait de la complexité de la situation individuelle. Nous pouvons aller dans l'EHPAD accompagner une sortie, transmettre une information et même d'une façon extrêmement précise et formalisée, et pour autant, il faudrait sans doute pouvoir y retourner quelques jours après, peut-être quelques semaines après parce que l'accompagnement des personnes âgées qui représentent des troubles psycho-comportementaux qui à un moment donné nécessitent une unité cognitivo-comportementale, c'est que ce sont des troubles très aigus.

Et donc cette sortie, ce n'est pas un accompagnement unique où la personne rentre dans son EHPAD, nous faisons des transmissions de ce qui s'est passé, de ce qu'il faudrait faire. C'est un suivi au plus long court qu'il faudrait

engager pour qu'on ne se retrouve pas avec une nouvelle hospitalisation en UCC, mais cela, c'est vraiment de la coordination des différents dispositifs existants.

Interviewer : Permettre encore plus d'allers-retours, par exemple, c'est cela ?

Interviewée 2 [directeur de l'hôpital] : Permettre plus d'allers-retours accompagnés à l'EHPAD. Le but n'est pas d'avoir une approche qui soit centrée sur l'hôpital, c'est au contraire, pouvoir accompagner aussi, je parle de l'EHPAD parce que cela paraît cohérent de le faire comme cela, mais les résidents dans un EHPAD, nous devons les accompagner au sein de leur EHPAD, sauf si à un moment donné, il y a des situations comportementales qui ne permettent plus d'avoir cet accompagnement à l'EHPAD.

Trop d'allers-retours entre une UCC et un EHPAD, cela peut signifier qu'à un moment donné, il y a quelque chose qui ne va pas dans la prise en soin du résident puisque les troubles du comportement reviennent, c'est-à-dire que nous n'avons pas encore trouvé les clés d'accompagnement.

Interviewée 2 : C'est ce que nous disions. Les UCC ont quand même une structuration très différente de celle des EHPAD. »

4.2.4.3 L'IMPORTANCE DES PROFESSIONNELS REEDUCATEURS ET DU SOCIAL

L'équipe pluridisciplinaire est composée, outre du corps médical formé, de professionnels rééducateurs et du champ social. Les rééducateurs sont divers et exercent de façon très variée leur activité en UCC. Les professionnels de la rééducation présents généralement dans les UCC sont les masseurs-kinésithérapeutes, les ergothérapeutes, les psychomotriciens et les professeurs d'activités physiques adaptées (APA).

Contrairement aux soignants de première ligne, ils sont généralement moins exposés. Leurs soins sont dispensés de manières séquentielles et ne se réalisent que si le patient se montre participatif. Ces soignants sont peu amenés à gérer des phases d'opposition du patient et encore moins les questions d'hygiène corporelle.

Les rééducateurs viennent parfois dans les unités. Parfois ce sont des soignants qui accompagnent les patients jusqu'au bureau du rééducateur. Si un patient est trop agressif, on le laisse tranquille, il ne bénéficiera pas de la séance. Les rééducateurs sont donc rarement autant confrontés à ces problématiques de l'UCC que les autres professionnels (aides-soignants, infirmières...).

Plusieurs rééducateurs ont exprimé leur satisfaction, « contre toute attente », à travailler en UCC et plus généralement en gériatrie, comme Alexandre, ergothérapeute qui apprécie particulièrement ce domaine pour les « situations cocasses » qui peuvent se présenter. Ils sont plusieurs à avoir choisi de travailler en UCC et ils sont assez jeunes. Ainsi, Ava, ergothérapeute de 28 ans, travaille deux jours et demi à l'UCC et deux jours et demi dans une USLD :

« J'ai comparé plusieurs postes. Il y avait celui-là. Nous pouvions travailler dans plusieurs services, pas forcément l'UCC. Moi, j'ai choisi parce que j'aimais bien ce rapport au niveau du comportement et cognitif, faire des ateliers avec les patients et pas juste des installations, pas juste le matériel. Parce que je suis

aussi en long séjour, il y a beaucoup d'installations. Nous faisons aussi des activités. Mais il y avait le côté comportemental qui m'intéressait ».

Pour elle, l'intérêt de cette unité, ce sont des lieux contenant, fermés, tout en disposant d'un lieu de déambulation, l'environnement contient bien les patients, et, dit-elle, « nous pouvons faire des activités avec les patients ». Le rapport avec le patient, la satisfaction de parvenir à l'apaiser ou à maintenir son autonomie sont particulièrement appréciés des rééducateurs.

Ils sont néanmoins quelques-uns à évoquer des complémentarités voire des risques de chevauchement avec un métier de la rééducation proche du leur. Cela peut être entre ergothérapie et psychomotricité, comme pour Ava, ergothérapeute :

« Il est difficile des fois de trouver sa place dans notre profession. Cela se mélange vite entre les différentes professions surtout psychomotricien et ergothérapeute... Nous pouvons avoir les mêmes missions. Il est difficile de trouver sa place parce que nous pouvons avoir le même objectif mais nous allons avoir des moyens différents. C'est pour cela que nous faisons des fiches aussi avec chacun des objectifs ».

Cela peut aussi être entre masseur-kinésithérapeute et professeur d'activités physiques adaptées, comme l'indique Victoria, cadre des rééducateurs :

« Alors c'est pour ça qu'on a présenté ce que chacun était censé faire. Les kinésithérapeutes ne voient pas d'un très bon œil le fait qu'on embauche des APA. Dans beaucoup d'établissements, les APA sont embauchés sur des postes de kinésithérapie qui ne sont pas pourvus. C'est ça le problème. C'est là que ça frotte. Mais quand on regarde le bagage universitaire, ils ont un bagage universitaire supérieur aux kinésithérapeutes. Maintenant, il n'y a pas de lien de hiérarchie entre les uns et les autres. Alors si on veut vraiment faire du schéma, les kinésithérapeutes travaillent sur le patient en touchant le patient, en faisant du travail analytique. On peut travailler aussi en groupe en kinésithérapie, l'APA, lui, n'a pas le toucher. Il peut faire la même chose, sans toucher ».

Elle souligne que le professeur d'activités physiques adaptées est également complémentaire de la psychomotricité.

« Les APA vont travailler sur l'endurance. Un patient qui aura une énergie débordante, comme il y en a souvent à l'UCC, est accompagné dehors. On le fait marcher pendant 20 minutes dehors ou monter les escaliers pour essayer de le fatiguer. Mais on sait que c'est un patient qui est capable de le faire. On sait que c'est pour faire redescendre un peu la tension nerveuse en le faisant se dépenser.

Ils peuvent proposer plein de choses : de la pétanque, des boules peut-être avec des grains de lin ou quelque chose comme ça, des boules d'intérieur. On peut proposer ça. On peut proposer du tennis. On ne prend pas des balles mais des ballons de baudruche. Ça permet de développer le geste. Le patient se dépense. Il y a l'objectif de renvoyer la balle à quelqu'un. Il y a toujours quelque chose qui permet de voir...

L'activité physique va aussi leur permettre de penser à autre chose, alors d'occuper leur esprit et de les faire penser à autre chose tout en mobilisant tout ce qui est moteur. Ça fait travailler la coordination, ça fait travailler tellement de choses.

On est moins dans le cognitif que la psychomotricité, avec le réflexe de travailler l'équilibre. C'est aussi très complémentaire de la psychomotricienne qui va, elle, effectivement être peut-être moins dans un accompagnement de coach sportif en fait ».

Sur le volet plus social, les assistantes sociales font partie des professionnels centraux dans ce type d'unité. Elles ne se mettent pas forcément en avant afin d'éviter un trop grand nombre d'intervenants pour les familles (« je reste derrière le rideau ») mais elles réalisent un travail important de médiation entre les différents membres d'une famille. « Nous mettons notre grain de sel partout pour éviter les grains de sable » dit l'une d'entre elles. Les assistantes sociales se déplacent dans beaucoup d'endroits différents : tribunal, visites sociales à domicile, staffs.

Pour Laura, cadre du service social d'un des établissements, il s'agit d'envisager un retour à domicile tant que cela est « raisonnable » :

« Notre accompagnement vise à favoriser le retour à domicile quand c'est raisonnable. Aider les familles dans les démarches, dans les choses tout à fait pratiques, pratico-pratiques. Les informer le mieux possible, revenir justement sur des mauvaises informations. On entend quand même beaucoup des familles qui sont mal renseignées avec des fantasmes un peu... notamment par rapport aux finances ».

4.2.4.4 EVALUATION DES ENTREES POUR MIEUX PREPARER LES SORTIES

Les UCC, comme toutes les unités hospitalières sont soumises à une durée limitée du séjour. Ce que l'on nomme la durée médicale de séjour (DMS) est un référent incontournable et véritablement central à l'UCC. Malgré toutes les bonnes volontés, certains séjours se prolongent très au-delà de la DMS de référence. Une des raisons rencontrées à plusieurs reprises concerne l'aspect social : le patient est isolé, sans famille aidante et avec des ressources insuffisantes qui ne permettent pas de trouver un hébergement sous quelque forme que ce soit. Pour qu'il puisse faire face à ses frais d'hébergement, il faut solliciter une aide sociale. Or, l'aide sociale est départementale et par conséquent assujettie à une durée minimale de résidence. Le traitement de la demande d'activités physiques adaptées par exemple est parfois, selon les départements, relativement longue. En outre, le nombre d'EHPAD acceptant l'aide sociale n'est pas suffisant et les délais d'attente sont donc très importants.

De nombreux freins non médicaux bloquent ainsi la sortie et augmentent la DMS : les problèmes administratifs, les familles qui retardent le moment de la sortie (soins hospitaliers remboursés, hôpital considéré comme « gratuit » par certains, besoin d'encore un peu de répit...) ou ne sont pas d'accord entre ses membres, manque de places en aval en SSIAD, en UHR...

Lorsqu'on demande par exemple à AVA, ergothérapeute, quelles sont les pistes d'amélioration envisageables, celle-ci répond :



« Le temps de séjour est normalement d'un mois en théorie. Cela est souvent dépassé. Il est difficile de faire autrement mais il y en a qui

profitent un peu. Nous avons des familles qui ne cherchent pas alors que nous les poussons. L'assistante sociale surtout, les pousse à chercher. Ils profitent, un peu, de l'hospitalisation ici parce que cela est gratuit.

Interviewer : Enfin, c'est gratuit, c'est la sécurité sociale, c'est cela ?

Interviewée : Du coup, il faut bien leur signaler que c'est un mois. C'est écrit dans une fiche que nous leurs donnons au début. Ce n'est pas vraiment un contrat qui est fait ».

L'ensemble de ces situations peuvent conduire à des durées de séjour très longue, dépassant le un an parfois. A ce niveau-là, il devient contreproductif de garder les patients aussi longtemps mais personne n'y peut rien, une fois qu'ils sont acceptés, il faut faire avec. Aya, médecin d'UCC se demande si ce n'est pas l'équipe elle-même qui ne se met pas un peu de pression à ce sujet. L'idée est également qu'il est contreproductif qu'un patient reste trop longtemps :

« Ce qui est paradoxal, c'est que les patients qui restent trop longtemps se dégradent aussi. Sur le plan médical, parfois, ils feront peut-être une infection, ils feront des petits trucs comme cela, donc pour des patients qui sont susceptibles de sortir, ce n'est pas la peine de rallonger le séjour, mais il y a des cas, où nous n'arrivons pas à trouver des solutions parce qu'il n'y a pas de titres de séjour ou des choses comme cela, nous essayons quand même de trouver des solutions sans mettre trop de pression à l'assistante sociale. [...] Nous avons eu un cas où il fallait trouver une unité d'hébergement renforcé qui a pratiquement fait un an chez nous. Sinon, nous arrivons quand même à trouver des solutions ».

4.2.5 UN SAVOIR-FAIRE SPECIFIQUE

4.2.5.1 UN SAVOIR LARGEMENT ACQUIS PAR L'EXPERIENCE

Les soignants en UCC déclarent ne pas avoir été tous formés, loin s'en faut, à la prise en soin des patients présentant des troubles du comportement perturbateurs. Ceux qui l'ont été en reconnaissent les bénéfices notamment pour gérer les comportements agressifs. Des formations sont en général réalisées en interne et ne durent que quelques jours. Par ailleurs, des formations plus impliquantes telles que celles d'ASG qui durent plusieurs semaines sont possibles, sur la base bien souvent d'un ou deux soignants formés par an. Les soignants qui n'ont pas été formés mettent en avant leur expérience acquise directement sur le terrain et auprès de leurs pairs. Formations « sur le tas » qu'ils trouvent satisfaisantes également : « les échanges avec mes collègues sont formateurs »

L'effort institutionnel peut être freiné : « c'est compliqué de proposer des formations d'assistant de soins en gérontologie parce qu'étant donné que nous avons juste ce qu'il faut comme personnel, à chaque fois, retirer un soignant pour faire la formation d'ASG, c'est compliqué. D'autre part, rien n'oblige les agents formés à rester », nous dit un des médecins responsables d'UCC.

Des efforts, si ce n'est de formation du moins d'information, devraient être aussi dirigés vers les professionnels de santé extérieurs à l'UCC. Ils représentent en effet l'amont comme l'aval de l'UCC et les entretiens réalisés auprès de proches montrent que ces derniers n'ont pas toujours eu les conseils ou les orientations les plus idoines.

4.2.6 LA CENTRALITE DE LA TEMPORALITE, DANS UN TEMPS CONTRAINT

La temporalité est un élément central de la prise en soin dans ce type d'unité et assez unique dans le milieu hospitalier où la temporalité est souvent établie sur des durées d'hospitalisation de plus en plus courtes. De plus, le ratio de l'équipe aides-soignants et infirmiers par rapport au nombre de patients est plus important que dans les autres unités de soins gériatriques. Cette organisation permet de proposer une prise en soin individualisée qui est en cela jugée par les soignants comme beaucoup plus efficace et satisfaisante selon eux.

Il a déjà été noté que le temps de l'hospitalisation en UCC permettait de construire un projet de soins et de prise en soins effectif et valide grâce à la durée qui lui était dévolue.

Le temps est également mentionné par les soignants comme nécessaire à la construction d'une relation de confiance : « Il faut d'abord entrer dans la relation avant de proposer quoi que ce soit », « il faut apprendre à connaître les habitudes des patients » ce qui demandent « beaucoup de patience ».

Prendre soin des patients en UCC ne s'improvise pas. Une expérience est nécessaire : « on apprend à s'occuper de ces patients avec le temps ».

Ce temps est également nécessaire pour permettre le maintien des capacités : « il faut avoir le temps pour stimuler le patient et ne pas faire à sa place » ou amener un bénéfice au patient : « Pour moi, nous ne pouvons leur apporter quelque chose que si nous prenons suffisamment de temps ».

Enfin, pour éviter le recours à la coercition, les soignants doivent s'adapter et souvent négocier. Une des spécificités de l'UCC est que les soins sont individualisés, « sur-mesure » (« c'est le patient qui nous dicte nos soins »). Le temps est ritualisé le moins possible d'après des horaires institutionnels. Le temps du réveil, des repas, de la toilette, du repos sont imposés le moins possible, de même que pour les modalités de la prise des repas par exemple. Ainsi, pour les patients déambulants, les professionnels peuvent proposer du « manger-mains », c'est-à-dire des repas sous la forme de bouchées ou de sandwiches pouvant être mangés tout en marchant au sein de l'unité. Cela contribue à diminuer l'agressivité des patients et leur assure malgré leur trouble un équilibre diététique.

Ainsi, un patient qui n'arrête pas de déambuler et qui ne peut se poser quelques instants à une table, se verra proposer une alimentation « en marche » par l'un des soignants.

La négociation qui demande elle aussi du temps est une des médiations récurrentes pour proposer un soin à des patients qui sont souvent dans l'opposition. En cas d'échec, il faudra réitérer la démarche, à distance, ce qui fait dire à certains soignants qu'il faut « savoir laisser » ou bien que « quand c'est le bon jour, c'est le beau jour ! ». Cette souplesse ne peut s'entendre que par la bonne cohésion des équipes soignantes. Chacun accepte les échecs des autres sans leur en tenir rigueur. L'ensemble des soins se déroulent ainsi dans la continuité entre l'équipe du matin, celle de l'après-midi et celle de nuit. Les soins et donc les équipes ne sont pas contraints par des horaires mais d'abord par l'acceptation du patient.

4.2.6.1 SORTIES ET RETOURS

Du côté des personnes malades, on peut parfois constater un stress chez le patient qui va quitter l'UCC ; ce qui peut conduire à une somatisation des troubles ou à une chute.

Il y aurait probablement davantage à travailler cette transition. Peu d'informations semblent être données, l'équilibre s'avère délicat : donner trop tôt l'information de la sortie va angoisser le patient en avance. La donner tard n'est pas mieux non plus, il n'a pas le temps de se projeter dans l'inconnu. Certains patients ne veulent pas quitter l'UCC :

« Oui, parce que finalement, ils se sont bien adaptés au lieu. Ils connaissent bien les soignants, les autres patients. Il y en a avec qui ils s'entendent très bien. [...] Ils sont habitués. Ils voient que nous sommes là pour eux. Le départ est dur. Après, ils ne savent pas où ils vont aller vraiment. Ils leurs disent « Vous allez en maison de retraite » mais c'est un peu l'inconnu. Cela fait toujours peur » (AVA, ergothérapeute)

Les visites de préadmission en EHPAD consistent aussi à évaluer les suites de la prise en soin par les collègues en UCC pour que l'apaisement acquis ne soit pas aussitôt perdu. Les collègues de l'EHPAD par exemple ont-ils bien toutes les informations nécessaires, les compétences pour intervenir efficacement auprès du patient ? Dans la négative, le soignant de l'UCC prodiguera dans la mesure du possible quelques conseils issus de son savoir-faire acquis auprès du patient concerné même si cela est loin d'être systématique.

Les réadmissions des patients en UCC depuis les EHPAD sont souvent mal vécues par les professionnels avec un sentiment d'inutilité (« ce que nous avons réalisé n'a servi à rien, il faut tout recommencer ») mais en même temps, ils sont rassurés (« on le connaît, on sait comment faire » ...). Les EHPAD n'ont pas le même contexte d'accompagnement. « Nous sommes comme une espèce d'île. Elle est magnifique. Elle est tropicale. Nous sommes super pris en charge dans un cinq étoiles, mais quand nous en sortons, cela est difficile. Parce que les patients se retrouvent avec la réalité des EHPAD. Nous passons à 2 AS pour 20 résidents, et je suis encore gentille », Elise, médecin UCC.

Certains estiment que ces retours sont prévisibles, notamment quand il s'agit d'un patient vivant à domicile, comme en a conscience Romane, AMP et ASG :



Interviewée : Ce qui est bien, c'est qu'il vient une première fois, cela va mieux, la famille, tout va bien. Nous le laissons repartir. C'est bien le retour au domicile, mais le médecin, même nous, nous disons «

Attention, il y a un traitement. » S'il n'y a pas d'aides à domicile, il y a l'assistante sociale qui gère cela pour qu'il y ait des aides à domicile pour la toilette, pour tous les besoins. Ils reviennent au bout de deux fois, nous essayons de comprendre ce qui s'est passé, au bout de trois, quatre fois... Parce qu'il y en a qui ne veulent pas les placer [les proches], il y a cette culpabilité, il retourne au domicile, mais attention, ce sera la dernière fois. Là, quand ils reviennent, ils ont vu, nous avons un cas ici, le projet, c'est la maison de retraite, elle ne peut plus, l'aidante...

Intervieweur : C'est sa femme qui l'aide et là, vous sentez que...

Interviewée : Elle l'a posé. Elle est mal, lorsque je lui dis au revoir, elle me dit « Je voulais pleurer, j'ai les yeux qui me brûlent, je n'arrive même pas à pleurer et c'est là que j'aurais besoin de pleurer. » Je lui dis « Pourquoi vous pleurez ? » « Ça y est, c'est fini, là, je ne pourrai plus le reprendre. » « Je sais, oui, ce week-end, il a été d'une force pas possible. »

Ces allers-retours permettent ainsi à la famille de faire le deuil de la possibilité pour leur proche de rester vivre au domicile conjugal ou familial. Certaines familles, certains conjoints ont en effet besoin « d'aller au bout du bout » et de prendre conscience « qu'un point de non-retour a été franchi ».

4.2.6.2 UNE DEMANDE D'ÉCHANGES D'EXPERIENCE ENTRE SOIGNANTS DES UCC

Nous avons pu constater entre les différentes catégories de professionnels le grand besoin d'échanger sur leur expérience entre UCC (à travers une fédération par exemple). Un travail en réseau est nécessaire par exemple entre psychologues, entre assistantes sociales, entre rééducateurs...

Mentionnons néanmoins l'existence d'un congrès national, comme USPALZ (congrès national des unités de soins, d'évaluation et de prise en charge), ou de journées d'échanges portant sur les UCC, que personne n'a spontanément cité.

4.2.7 LA REDUCTION DES TROUBLES DU COMPORTEMENT PERTURBATEURS AVEC DES THERAPEUTIQUES NON-MEDICAMENTEUSES

Les troubles du comportement perturbateurs font souvent l'objet de prescription de psychotropes au long cours. Comme il a été souligné par l'HAS, les thérapeutiques médicamenteuses ne sont pas exemptes d'effets secondaires (HAS 2011). C'est notamment pourquoi, les interventions non médicamenteuses (INM) sont privilégiées au cours du séjour du patient en UCC. Ces interventions sont réalisées par des rééducateurs : ergothérapeutes, masseurs-kinésithérapeutes, professeurs d'activités physiques adaptées, psychomotriciens, orthophonistes ou des professionnels non rééducateurs : psychologues, Aide-Médico-Psychologiques, assistants de soins en gérontologie, animateurs, médiateurs assisté par un animal.



Ces INM peuvent parfois bénéficier du concours éventuel des aides-soignants, des infirmiers, ou bien encore du psychologue de l'unité.

Selon la Plateforme CEPS (2017), une INM « est une intervention non invasive et non pharmacologique sur la santé humaine fondée sur la science. Elle vise à prévenir, soigner ou guérir un problème de santé. Elle se matérialise sous la forme d'un produit, d'une méthode, d'un programme ou d'un service dont le contenu doit être connu de l'utilisateur. Elle est reliée à des mécanismes biologiques et/ou des processus psychologiques identifiés. Elle fait l'objet d'études d'efficacité. Elle a un impact observable sur des indicateurs de santé, de qualité de vie, comportementaux et socioéconomiques. Sa mise en œuvre nécessite des compétences relationnelles, communicationnelles et éthiques ». La Plateforme CEPS propose une classification numérique des INM¹⁰. En une vingtaine d'années, ces pratiques sont passées de conseils hygiéno-diététiques généraux à des solutions ciblées et personnalisées de prévention, d'optimisation des soins, et même de guérison pour certaines maladies (Ninot, 2019). Nous entendons ici par INM les interventions psychosociales ou environnementales.

Comparées à d'autres unités hospitalières, les activités thérapeutiques non médicamenteuses font la spécificité de l'UCC. Ainsi, tous les professionnels, quels qu'ils soient, doivent s'inscrire dans cette démarche. Néanmoins, une des difficultés observées est que, par manque de temps, « cela ne se traduit pas toujours de cette façon. C'est le nursing en priorité, et après quand on a le temps, les activités thérapeutiques » comme le souligne une des psychologues interrogées.

4.2.7.1 LES INTERVENTIONS NON MEDICAMENTEUSES

La majorité des activités réalisées dans les 5 UCC se déroulent en groupes et sont réalisées soit par un AMP, un aide-soignant soit par un rééducateur (psychomotricien, ergothérapeute, professeurs d'activités physiques adaptées, masseur-kinésithérapeute...). Il n'existe pas systématiquement de salle dédiée ou adaptée (dans le cahier des charges, il est seulement indiqué : « lieu commun de vie sociale et d'activité »). Ces activités sont en général planifiées en fonction des jours et horaires de travail de ces professionnels. Elles se déroulent donc du lundi au vendredi, entre 10 heures et 17 heures. Il n'a pas été observé d'activités planifiées la nuit (alors que des patients sont à ce moment-là actifs) mais un atelier d'écriture en fin de semaine (un dimanche). Les congés des intervenants conduisent souvent à l'absence de ces INM.

Toutefois, beaucoup de soignants apprécient l'UCC pour son volet relationnel et donc aussi pour ces ateliers (« c'est un moment de partage toujours plaisant »). Certaines infirmières expliquent que leur métier est composé de différentes dimensions : un rôle prescrit (technique), un rôle propre (non prescrit par le médecin) et les soins relationnels. Certains

¹⁰ <https://plateformeceps.www.univ-montp3.fr/fr/nos-services/classificationinm>

collègues peuvent d'ailleurs se moquer de celles qui apprécient cette dernière dimension (« tu es devenue animatrice maintenant » ou bien « prof de dessin »).

Ce rôle est aussi demandé voire exigé par la hiérarchie. Loin de l'image classique de l'infirmière qui « donne les médicaments et pique le bras des patients » et de l'aide-soignante qui « lave les fesses », le paradigme est tout autre, celui de la « relation humaine », comme en témoigne Elise, médecin UCC :

« Aujourd'hui, il n'y en a pas une qui oserait ne pas faire les activités occupationnelles. Il faut que je joue aussi avec l'autorité. Elles savent quand je ne suis pas contente. Ce sont des exigences. Je suis très exigeante. Je trouve qu'il n'y a rien de plus triste que de voir une personne âgée assise le regard dans le vide ».

Sans en faire une généralité, malgré les incitations hiérarchiques, certains infirmiers et aides-soignants, plutôt rares, s'avèrent être peu impliqués dans les INM : « les activités ne sont pas mon cœur de métier », « cela fait plutôt partie du travail des AMP ». Il est rare qu'ils aient été formés à ce type d'intervention, ce qui peut être une première explication. Ces soignants privilégient donc les soins (infirmiers...) et le soin relationnel individuel. Pourtant, la pratique d'activités occupationnelles est aussi une exigence envers les infirmières de la part de leur hiérarchie.

Dans les 5 unités enquêtées, le budget UCC fait partie d'un budget global pour plusieurs unités et qui n'est pas suffisamment conséquent pour favoriser les innovations.

Dans la majorité des UCC, la volonté de redynamiser les ateliers et les activités a été évoquée. Il est vrai que la période d'observation, en grande partie l'été mais pas que (entre juin et novembre pour rappel), n'a pas été très propice à l'observation d'ateliers, mais la période n'explique pas tout.

Au cours de nos temps d'observation, nous avons notamment assisté à différents ateliers : stimulation sensorielle Snoezelen, activité au jardin thérapeutique, médiation animale (voir une description en annexes), contes, musicothérapie, écriture, pâtisserie, gymnastique, art-thérapie, ...

Dans l'idéal, il a été constaté que les patients se voient proposer une activité le matin et une activité l'après-midi. Des ateliers ont lieu avec le psychomotricien, l'ergothérapeute, le professeur d'activités physiques adaptées. D'autres intervenants complètent le panorama : conteur, musicothérapeute, socio-esthéticienne, art-thérapeute... Des plannings sont affichés généralement dans l'unité ainsi que dans les ascenseurs qui y conduisent.

Le plus difficile, indique Inès, aide-soignante dédiée aux activités, est de convaincre les patients d'y participer :

« Quand ils arrivent, nous leur proposons toutes les activités, puis nous voyons un peu s'ils sont capables ou s'ils veulent bien, parce que parfois, le plus difficile est de les convaincre. Ils appréhendent, mais après, quand ils voient les autres le faire, ils se disent pourquoi pas, mais au début, c'est toujours dans le refus ».

Des activités « flash », rapides à mettre en place en temps réel peuvent également être proposées par les aides-soignants et les infirmiers (quizz, coloriages...) en cas d'agitation ou au contraire d'ennui qui peut créer de l'anxiété et générer des troubles du comportement.

4.2.7.2 PAROLES DE PROFESSIONNELS SUR LES INM

L'enthousiasme des soignants est parfois marquant, comme celui de Romane, AMP et ASG :

« Le médecin, aujourd'hui, a mis en place l'hortithérapie.

Interviewer : Oui, avec le jardin thérapeutique.

Interviewée : Tout à fait. Je me suis formée. À ma demande, je fais partie de cette formation. Nous avons un jardin et nous les y emmenons. C'est une super activité.

Interviewer : J'ai vu les photos.

Interviewée : Vous avez vu ! Des patients faisaient du jardinage, je les ai découverts là, « C'est une mauvaise herbe ! » Elle a semé, elle m'a dit « Mais non, ce n'est pas comme cela, ne t'embête pas. » C'était super. Même les familles, quand elles ont vu leurs proches avec d'autres... J'ai emmené les filles d'une dame, elles avaient les larmes aux yeux. [...] C'est là que nous les découvrons. Du coup, nous avons un balcon, le balcon, j'ai aussi mis des... Il y a une salle à manger, au moins, ils ont une vue, après nous ne mettons que des plantes aromatiques. La formation, c'est cela, « Attention, il y a des choses qui pourraient être dangereuses. » Les patients pourraient manger du papier, n'importe quoi. Ce n'est pas n'importe quoi, c'est pareil, c'est le médecin qui a mis ça en place, le soin par les plantes, c'est génial ».

Néanmoins, de façon transversale, une très grande majorité de soignants constate que les patients entrent dans l'UCC à un stade plus avancé dans la maladie que par le passé, depuis en moyenne disent-ils deux-trois ans, ce qui rend plus difficile qu'auparavant de les impliquer dans les ateliers. Beaucoup de patients ne sont alors plus en capacité de participer aux ateliers thérapeutiques proposés par l'UCC, ce qui interroge les soignants sur leurs missions. Contrairement au cahier des charges, certains patients sont dans les faits grabataires ou trop atteints par la maladie pour pouvoir participer à un atelier.

D'où l'idée que les admissions devraient être mieux réalisées, qu'il faudrait mieux « faire le tri » et trouver des services plus adaptés. Sinon la réalisation des ateliers ne devient plus possible entre les patients qui ne peuvent pas et ceux qui ne veulent pas.

Le fait que des patients soient en UCC sans avoir le profil requis contribue à démotiver les équipes, comme l'affirme Violette, cadre de santé :

« Aujourd'hui, nous avons des patients psychiatriques déments qui n'ont pas vraiment leur place. Les vrais patients sont peu nombreux. Les activités thérapeutiques ne sont pas adaptées aux deux populations. Ce qui démotive un peu l'équipe. Elle est plutôt tirée vers le bas ». [...] « Dans la globalité de la prise en charge, en 4 ans, les malades sont plus détériorés. Comme je vous l'ai dit précédemment, les critères d'admission ne sont plus tout à fait les mêmes. Des patients venus en UCC n'avaient probablement pas leur place ».

Dans le même sens, AYA, médecin responsable de la même UCC :



« Les patients sont parfois tellement évolués dans la maladie qu'ils n'ont plus de capacités pour faire certaines choses, ou sont vraiment déambulants, ne tiennent plus en place, donc du coup, même si les intervenants essaient de faire des ateliers de courte durée, peut-être d'un quart d'heure ou de dix minutes. J'avoue qu'elles ne baissent pas les bras. Elles essaient de faire des choses en individuel, sur dix minutes, par exemple une thérapie, de la relaxation en individuel, ou des petites choses comme cela. Elles ne baissent pas les bras, mais il est vrai que parfois, il est compliqué de canaliser un patient qui ne tient pas du tout en place, qui déambule beaucoup, pour faire un atelier qui lui soit profitable ou bénéfique. Un quart d'heure, parfois, c'est compliqué ».

Plusieurs personnes interrogées citent les différents dispositifs mis en place au domicile des personnes. Ils leur permettent de rester plus longtemps chez eux, et arrivent donc plus tard qu'auparavant et plus « détériorés ». Violette, cadre de santé :

« L'équipe a du mal à comprendre que la médecine et les services évoluent. Il y a 7 ans, avec Dr X, nous prenions tel type de patients. Mais à cette époque-là, les SSIAD n'étaient pas formés pour les prendre en charge. Ils arrivaient plus vite en UCC, moins détériorés. Des activités étaient proposées. Aujourd'hui, il y a tous ces organismes : ESA et tous ces intervenants qui les maintiennent tant bien que mal au domicile. En arrivant, ils sont forcément détériorés. Plus difficile à canaliser. Le personnel n'a pas évolué entre temps. Il est resté dans le temps bas.».

Par ailleurs, Ava, ergothérapeute, souligne que certaines familles venant tous les après-midis, empêchent par leur présence, la participation de leur proche aux ateliers ayant lieu l'après-midi.

Plus généralement, les différents freins à l'accompagnement thérapeutique cités par les rééducateurs sont la barrière de la langue, des familles trop présentes, l'agressivité ou l'endormissement, comme le souligne AVA, ergothérapeute :

« Un frein, il peut y avoir la famille qui prend le patient assez souvent. Le niveau évolué de la maladie, l'avancée dans la maladie. Au niveau de la langue aussi s'ils ne parlent pas français. [...] Après, il y en a aussi qui ne parle plus la langue. Ils reviennent à leurs langues maternelles à cause de la maladie. Après, nous passons par le non verbal. Nous sommes habitués avec les patients qui sont évolués. [...] De toute façon, nous arrivons toujours à se comprendre de près. Il est plus compliqué s'ils ne comprennent pas du tout. Donc, il y a cela.

Interviewer : La langue.

Interviewée : Après, si le patient est trop agressif, que le traitement n'est pas adapté, s'il est trop endormi, nous ne pouvons pas le prendre en activité ».

Le staff ou la réunion de synthèse hebdomadaire est le moment où l'on passe en revue de façon collégiale et pluridisciplinaire l'état de santé, le projet de soins, le projet de vie et de sortie de chaque patient. On y évoque les différents ateliers et activités auxquels le patient a participé, c'est l'occasion de faire le point.

Pour certains ateliers, le rééducateur peut être seul avec le ou les patients, s'il n'y a pas besoin de beaucoup de guidance, comme dans le cas d'un atelier chant, qui apaise bien les patients. Pour certains ateliers créatifs au contraire qui nécessitent des explications, il vaut mieux être deux. Ava, ergothérapeute, travaille

avec la psychologue ou le psychomotricien. S'ils sont absents, elle travaille avec une ASG. Après chaque séance, elle remplit une fiche de suivi.

Pour Alexandre, ergothérapeute, ce qui distingue notamment les activités occupationnelles des activités thérapeutiques :

« Un atelier thérapeutique sera mené comme une rééducation, à savoir que les patients sont évalués, nous élaborons ensuite des objectifs de prises en charge. Et dans l'atelier, il y a une expertise faite par le thérapeute pendant l'atelier sur « Comment adapter l'atelier pour faire travailler au mieux les objectifs thérapeutiques élaborés au préalable », ce que ne peut pas faire un soignant, ou pas de la même façon en tout cas. Occupationnel, c'est pris de façon péjorative par les soignants. Cela ne devrait pas l'être, mais malheureusement, ceci est pris un peu mal.

Interviewer : Oui, quel est le terme... ?

Interviewé : Je ne suis pas dans les arcanes de ce qui est appris aux soignants, mais le soignant n'a pas la même méthodologie d'évaluation, d'élaboration d'objectifs thérapeutiques et ensuite, de mise en place d'activités en fonction de ces objectifs thérapeutiques. Peut-être moins cadrés, peut-être moins méthodologiques. Pas dans le sens où c'est moins... Cela est à leur façon. Ceci est différent. Et encore, vous voyez bien que j'en parle avec difficulté parce que la différence est difficile à cerner. Je n'ai pas assez le nez dans leur méthodologie pour pouvoir avoir un avis suffisamment construit là-dessus. ».

Un des enjeux en la matière est en effet la traçabilité des activités : un certain nombre de cadres de santé et de médecins ont fait remarquer que les soignants réalisent des activités, mais eux seuls le savent car il n'en est pas gardé trace, par exemple dans le classeur dédié aux activités.

« De ce fait, il y a là aussi une satisfaction par rapport à l'évolution justement et la maturation de cette équipe sur les prises en charge. Après, il y a encore, peut-être la traçabilité de ce qu'elles font. Je sais qu'elles font beaucoup de choses et elles ont du mal à le tracer parce que ce sont des soins relationnels et qu'elles estiment que dans le cadre de leur exercice professionnel, ce qu'elles font, c'est ce qu'elles doivent faire. De ce fait, elles ont du mal à le transcrire ». (Cadre de santé)

Eva, médecin de court séjour gériatrique, en amont de l'UCC, indique qu'il faudrait une mesure objective des INM. Elle souhaite une approche scientifique, objective, cadrée des activités proposées :

« Interviewée : Moi, je pense qu'il faudrait développer une réelle expertise, mais objective.

Interviewer : C'est-à-dire ?

Interviewée : C'est-à-dire que là, par exemple, ce que je déplore, c'est qu'il y ait des activités avec des professionnels, c'est-à-dire que j'aimerais que nous ayons des variables avant et après, des choses quantifiables que nous pourrions étudier. En fait, je voudrais qu'on dise, par exemple, que telle activité est bien pour tel profil de patient et non pas pour d'autres profils, que tel patient a commencé l'activité tel jour, là on est trois semaines après et voilà ce qui s'est amélioré parce que l'activité a fait travailler telle, telle fonction. Vous voyez ce que je veux dire ? C'est peut-être aussi mon côté court séjour. En fait, je voudrais que les choses

soient plus cadrées, plus objectives. Ici, ils le font très bien, c'est-à-dire qu'il y a vraiment une proposition d'activités, je ne sais pas s'il y'en a autant dans d'autres UCC enfin voilà je ne connais pas les autres UCC. En fait, je voudrais que les choses soient vraiment plus objectives, professionnelles, organisées et qu'il y ait un projet clair, c'est-à-dire qu'à l'entrée du patient, on dise : tel patient, voilà ce qu'il a comme trouble cognitif, voilà ce qu'il a comme difficulté, voilà ce qu'il a comme troubles du comportement, ce profil-là il correspond à telle ou telle activité, voilà ce qu'on va travailler, vous voyez ce que je veux dire ? »

Elle a vu les limites des traitements et a vu sur les patients les effets des TNM :

« Parce que moi, je crois à la fonction thérapeutique non-médicamenteuse de l'UCC et pour que nous puissions le prouver et si nous voulons développer cela, il nous faut des choses objectives. Limite, il faudrait que cela soit systématique, en fait. Mon rêve, ce serait que ce soit comme un médicament, c'est-à-dire qu'on sache que cela fait tel effet, alors ce n'est peut-être pas possible évidemment, mais que nous approchons cet effet-là. C'est-à-dire que je sais que pour ce patient-là, l'UCC va lui faire du bien ». [...]

Moi, je suis à fond pour cela, pour que cela se développe, mais que cela se développe de façon structurée, non pas jeter de l'argent par les fenêtres en proposant plein, plein de choses, non. Déjà, ce que nous avons, structurons-le, organisons-le, prouvons que cela fonctionne ou pourquoi cela ne fonctionne pas si cela ne fonctionne pas pour savoir où nous allons. Il est vrai qu'il y a beaucoup de choses dans les thérapeutiques non-médicamenteuses qui se développent dans tous les sens et c'est vrai qu'au final, oui, nous pouvons proposer plein de choses, mais qu'est-ce qui marche en réalité ? Vous voyez ? Et c'est un petit peu cela qui me gêne, c'est un peu ce flou où j'aimerais bien justement... Moi, je serais ravie que notre UCC...

Interviewer : Établisse justement des critères d'évaluation.

Interviewée : Ah oui. Parce que nous, franchement, dans le service nous sommes à la pointe dans la prise en charge des troubles du comportement et je trouve qu'une façon d'upgrader cette prise en charge, c'est justement au niveau de l'UCC que cela va jouer parce que nous, sur le plan thérapeutique, nous savons faire, nous savons déjà ce que nous pouvons faire. Bon, nous sommes limités par les molécules qui existent et par ce que nous savons des maladies, etc. Donc, l'évolution, elle va plus se faire de ce côté-là, l'amélioration de la prise en charge, elle va plus se faire du côté de l'UCC, c'est là que nous avons une marge de progression énorme en fait ».

4.3 COMPORTEMENT GREGAIRE DES PATIENTS ET DE CERTAINS SOIGNANTS

« Bocal », « cocon », différents termes évoquent la dimension de petit groupe de l'UCC. Pour Mila, ASH, l'UCC est un bocal qu'elle apprécie :



« On nous dit toujours que nous sommes enfermés dans notre bocal, mais nous aimons bien notre bocal ! »

Sur un des sites étudiés, la cadre indique être gênée actuellement par le fait l'UCC est une unité sécurisée, et que le personnel y vit en autarcie, en ayant du mal à sortir au cours de la journée, de l'unité, même si les choses ont évolué depuis son arrivée, il y a quatre ans.

Violette :

« Ils avaient tout le loisir d'utiliser la jardinière. Non. Le fait de sortir est toujours difficile. C'est hallucinant. Certaines arrivent à 7h. Elles sortent à 14h30. Elles ne vont pas chercher le linge à la lingerie. Ni le chariot alimentaire. C'est toujours les mêmes. Cela se passe ainsi. Toujours ainsi. Je leur ai interdit de fumer sur la terrasse des patients en UCC. Car ils fumaient là aussi. J'ai dit : « Stop. Vous voulez fumer, c'est votre droit. Vous descendez au moins 1. Vous sortez de l'unité. » Il y a besoin de faire des petites pauses et repartir ».

Sur un autre site également, cette dimension a été soulignée, jusqu'à être quasiment excluante à l'égard de nouveaux soignants :

« Et, à côté de tout cela, c'est peut-être un peu enfermante, c'est-à-dire que l'on est entre nous et que, du coup, tout ce qui pourrait venir de l'extérieur est peut-être aussi regardé avec appréhension, aussi bien les prises en charge que d'autres soignants qui pourraient intervenir ponctuellement.

Interviewer : Comme des rééducateurs ?

Interviewé : Non, pas forcément des rééducateurs. De nouveaux arrivants, des aides-soignants. Parce que du coup, il faut qu'ils se calent dans le moule. « Si tu fais comme nous, peut-être seras-tu accepté. » Voilà, il y a une espèce de cooptation comme celle-ci. Je m'en suis aperçu très récemment, en fait, parce que j'ai eu à recruter et là cela pose problème ». (Cadre de santé).

Toutefois, si le service était plus ouvert, cela nécessiterait plus de vigilance, comme en témoigne Joséphine, ASH, présente dès l'ouverture :

« Si j'explique ; « ah bon ? Tu es enfermée, c'est vraiment une prison. Ça doit être chiant, quand même- », etc. Alors je leur dis « non, nous avons un badge, nous pouvons sortir quand même, si je veux de l'air deux secondes, je le fais, et puis nous ne sommes pas en prison, ce n'est pas vrai, nous sommes libres, il faut arrêter, sauf qu'il y a une porte, c'est tout ». Parce que j'ai travaillé dans grands services. Nous sommes libres partout, en fait, avec ou sans porte. C'est ce que je dis.

Interviewer : D'accord. Le fait que cela soit un service un peu fermé ne joue pas pour vous.

Interviewée : Oui, voilà. Pour moi, cela ne joue pas et au contraire puisqu'eux, je reviens au début, ils sont en sécurité quand même et que cela permet que nous soyons un peu plus posés, parce que si jamais le service était ouvert, il faudrait aller chercher partout, quand même. Là, je me plaindrais en ce sens-là en disant : justement, c'est ouvert, c'est chiant parce qu'il faut toujours aller courir ».

L'ambiance est particulièrement jugée comme mauvaise dans l'UCC la plus fermée. En effet, dans un des sites, l'unité est particulièrement fermée : les professionnelles déjeunent dans l'office, en face de la salle à manger, et ne prennent pas le temps, contrairement aux autres équipes, de sortir pour déjeuner. Ava, ergothérapeute :



« Le fait que cela soit fermé, du coup il y a une ambiance un peu compliquée entre collègues. [...] Tout le monde ne s'entend pas très bien

ensemble. Chacun a ses préférences. Des fois cela se sent un petit peu. Ils parlent un peu dans le dos. Le fait que cela soit un service fermé, cela contient toutes les tensions de tout le monde. Il y a des fois où cela explose. Il y a les troubles du comportement des patients qui s'ajoutent à la tension entre certaines ».

La stabilité joue par contre sur l'ambiance. Dans un autre site, l'équipe a été stable, contrairement aux médecins et aux cadres de santé. Il s'agit de soutenir les équipes car elles peuvent vite « dégroupiller » (Héloïse, assistante de la cadre de santé). Toutefois, la stabilité des médecins et de l'encadrement est également importante.

Du côté des patients, contrairement à la plupart des unités hospitalières de soins aigus, et notamment en raison de durée moyenne de séjour très différentes, la vie de groupe des patients est omniprésente en UCC. Les patients, qu'ils soient en chambre individuelle ou en chambre double, restent peu dans leur chambre. Un patient était toutefois clinophile, c'est-à-dire qu'il préférerait rester dans son lit.

Beaucoup à leur arrivée cherchent et demandent la sortie, se demandant « ce qu'ils font là », et ne sachant pas pourquoi ils sont là.

Quand ils ne sont pas pris par une déambulation irrépessible, ils semblent rechercher le contact avec les autres et sont également encouragés par les soignants.

Les patients interagissent entre eux et avec les soignants : des liens se nouent, voire des liens affectifs et même intimes. Ces relations peuvent poser question aux soignants dans la mesure où contrairement à un EHPAD, l'établissement de santé n'est pas un lieu de vie et l'UCC a une dimension temporaire prégnante. Les « séparations » peuvent être douloureuses notamment pour la personne qui reste, elle, à l'UCC.

Les patients investissent des espaces communs, pas toujours dédiés mais qui semblent propices à favoriser une forme de vie sociale. Par exemple, sur un des sites, le groupe des patients va s'asseoir face aux ascenseurs du service probablement parce que c'est le lieu où il y a le plus de mouvements dans la journée : passages des professionnels et visites. Les soignantes proposent également de la musique toute la journée *via* une radio dans la salle à manger probablement dans le but de créer, là aussi, une ambiance animée.

L'aspect groupal, se retrouve également aux moments des repas. Car, contrairement à d'autres unités de soins et sauf exception, tous les repas sont pris en commun et non en chambre individuelle, ce qui est très bien accepté par la majorité des patients. Le choix des places se fait par affinité sous la supervision de personnes qui mangent avec eux : les soignants et parfois comme nous avons pu le constater sur un site, des rééducateurs (ergothérapeute, psychomotricien) présents à certains moments de la semaine. Cela permet d'épauler les soignants, d'accompagner les malades et de tempérer les choses « si la mayonnaise monte un peu ». Les soignants sont supposés manger au cours de ces « repas thérapeutique », ce qui n'est pas toujours simple (« on ne parvient pas toujours à manger », « c'est fatigant »).

La plupart des activités occupationnelles qui sont en général non programmées et les interventions non médicamenteuses qui, elles, sont programmées et à visée thérapeutique, sont volontiers groupales.

Le groupe présente un aspect rassurant pour ces patients au point où une scission du collectif, liée à une activité par exemple, peut amplifier une anxiété : « pourquoi on nous a séparé ? quelque chose va arriver ! il faut aller rejoindre l'autre groupe ! on ne peut pas rester séparé comme ça, il faut se rassembler ! » A l'inverse, quand un intrus entre dans une UCC non fermée, l'esprit de groupe s'anime pour chasser l'intrus, comme l'a repéré Emma, cadre de santé :

« Ce que j'ai remarqué, même si on dit qu'ils sont déments, qu'ils ont des troubles de la mémoire, est que patient se sent en sécurité. Il a ses repères : le visage... Et même quand un autre patient déambule dans leur propre service, ils le chassent. Eux aussi font bloc. »

Les personnes malades sont capables pour certaines d'un grand sens de l'observation, et ont été en capacité de s'exprimer sur l'enfermement, les intrusions dans leur chambre, leurs liens avec les soignants ou les autres patients...

Témoignage de Robert - patient

Intervieweur : Comment vous sentez-vous aujourd'hui ?

Robert : Bien, je me sens bien.

Intervieweur : Vous vous sentez mieux depuis que vous êtes arrivé ?

Robert : Oui, par rapport à quand je suis arrivé.

Intervieweur : Vous voyez la différence ?

Robert : La différence, les gens déjà, quand je suis arrivé, je ne connaissais personne. Maintenant, je les connais, nous dialoguons, tout se passe bien.

Intervieweur : C'est important de connaître les gens ?

Robert : Oui c'est important pour moi de connaître les gens avec qui je parle.

Intervieweur : Tous les sujets. Quelles sont les choses que vous trouvez vraiment bien ?

Robert : Avant tout, je suis à l'hôpital. Ils s'occupent des gens, de la santé. C'est déjà très bien. Je n'ai pas eu le temps de converser avec tous, mais ils paraissent sympathiques au premier abord. Tout se passe bien. Je n'ai pas de difficulté de contact avec les gens.

Intervieweur : Avez-vous éprouvé des difficultés pendant votre séjour ?

Robert : Je n'ai éprouvé aucune difficulté. Cela passe facilement avec les gens. Tout ce qu'ils me disent de faire, je le fais, donc je n'ai pas de difficulté. Tout se passe bien.

Témoignage d'Odette, patiente

Intervieweur : Vous vous sentez mieux depuis que vous êtes arrivée ?

Odette : Non, j'étais bien aussi, mais ici, c'est l'échange surtout.

Intervieweur : Qu'est-ce qui a été le plus difficile pour vous ?

Odette : Me retrouver dans un lieu que je ne connais pas. Il y a beaucoup de gens que je ne connaissais pas au début. J'ai eu du mal à m'y faire au début.

Intervieweur : Les autres sont des patients ? Des soignants ?

Odette : Je ne peux pas vous le dire, je ne sais pas.

Intervieweur : Il y a d'autres personnes, en tout cas, des jeunes et des moins jeunes...

Odette : Bien sûr. Il y a des gens qui travaillent pour trouver un appartement. Je ne sais pas. Ils veulent me remettre avec les vieilles femmes, je ne suis pas contre mais je ne peux pas être toute seule.

Intervieweur : Vous ne pouvez pas vivre toute seule ?



Odette : Je ne veux pas vivre toute seule, parce que je suis un peu inquiète. Là, je suis avec des gens sympathiques qui m'expliquent les choses et m'aident. Je me trouve très bien, mais je ne peux pas y rester éternellement. Je ne sais pas.

Intervieweur : Vous arrive-t-il d'avoir peur en étant ici ?

Odette : Non.

Intervieweur : Mais quand vous étiez à l'extérieur, cela vous arrivait ?

Odette : Oui, parce que je ne connais pas. Je suis inquiète.

Intervieweur : Mais là, ça va mieux ?

Odette : Oui, là je suis avec les gens que je connais. J'ai des amis.

Lou va avoir 81 ans le 23 juillet 2019. Elle est entrée à l'UCC le 3 juin 2019 [lu sur son bracelet, en tendant son poignet]. Elle a bien la notion de la durée de son séjour (environ deux mois). Comme motif de son hospitalisation, elle indique qu'elle avait des idées dans sa tête. Elle répète que cela a été long, très long mais qu'elle sort le lundi suivant l'entretien. Elle ne semble pas avoir développé de bonnes relations avec certaines personnes hospitalisées (« arrêtez avec votre misère », lui a-t-on dit un jour comme elle me le répète) mais apprécie de manger en extérieur avec le groupe. « On mange bien. Les soignantes sont gentilles. C'est propre. » Le jardin est beau et elle évoque les repas pris ensemble avec les soignants sur la terrasse de l'UCC. L'entretien a eu lieu à la fin d'un repas, dans la salle à manger.

Nina a presque 81 ans. Elle est présente depuis un mois à l'UCC. Elle apprécie le moral et la bonne humeur des soignants. Elle reconnaît qu'au début, elle n'était pas commode. Elle ne souhaitait pas fréquenter les gens, puis tout est « redevenu normal ». Les activités ne sont pas sa tasse de thé. Elle n'oubliera pas cette expérience. Elle a hâte de rentrer chez elle, son compagnon de 87 ans l'attend.

Nous avons pu constater que cette dimension grégaire joue un rôle à l'entrée à l'UCC d'un nouveau patient : il peut mettre un peu de temps avant d'être intégré, notamment s'il s'agit d'un patient « crieur », qui risque de stresser et de perturber les autres patients. Mais nous avons aussi pu constater qu'avec un peu de temps, les patients finissent par être intégrés au groupe, et accueillent eux-aussi les nouveaux venus.

Lors des visites des familles, la vie du groupe ne cesse pas. La plupart des familles voient leur proche, là où il est : dans les espaces de vie collective, d'où l'attention qu'il conviendrait d'accorder à ces espaces, comme c'est déjà le cas à présent par exemple en EHPAD. C'est le moment où, comme il a déjà été mentionné, les proches échangent des informations entre eux, partagent leurs émotions, leurs ressentis et expériences, et trouvent, le cas échéant, un peu de réconfort.

4.4 AIDANTS : CE QUE PRENDRE SOIN D'UNE PERSONNE AVEC DES TROUBLES COGNITIFS ET DES TROUBLES DU COMPORTEMENT PERTURBATEURS IMPLIQUE

4.4.1 ORIGINE DE LA SOUFFRANCE DES PROCHES AU DOMICILE : CONFLIT DE LOYAUTE, EPUISEMENT PHYSIQUE ET ISOLEMENT SOCIAL

De nombreux témoignages d'aidants (conjoint, enfants) montrent qu'ils se retrouvent très vite isolés et de plus en plus, à mesure que les troubles de leur proche évoluent. Cet isolement provient d'une part de l'attitude des autres membres de l'entourage qui ne perçoivent pas toujours la signification des troubles et leurs conséquences sur l'aidant : « personne dans l'entourage n'a entendu que mon mari était malade », « les gens n'ont pas compris que j'étais épuisée », et d'autre part de la loyauté du ou des aidants envers son/leur proche qui le/les contraint à faire face, seul(e) et parfois contre le reste de l'entourage, et à toutes les conséquences induites par les troubles : disparition inquiétante, violence, chutes graves, insomnies, incontinences, iatrogénie médicamenteuse, hospitalisations...

Cette situation peut durer pendant plusieurs années sans qu'une aide extérieure ne soit sollicitée ou mise en place : « nous sommes seuls au monde ». Pourtant, la demande d'aide peut apparaître comme non légitime pour le proche : « vous savez je suis de l'ancienne école, je suis du genre à ne pas importuner les gens » nous confie ce proche de plus de 90 ans. Et la médecine de ville n'apparaît pas comme facilitant l'accès à des aides concrètes.

Ainsi, avant qu'il y ait une prise en charge institutionnelle, il peut parfois se passer plusieurs années : « j'ai géré pendant deux ans ses troubles au domicile ». Tous les proches investis disent les conséquences des aides apportées à la personne malade sur leur propre santé physique et psychique, et qui aboutissent en fin de compte à leur propre épuisement : « Je crois que le dernier mois et demi, je n'ai pas dormi une seule fois la nuit parce que mon mari se levait la nuit, il voulait partir. Il était agité ». « Depuis 2013, cela fait quand même six ans, où j'ai vécu je ne dirais pas l'enfer mais presque ». Un autre proche explique « je m'occupe d'elle [son épouse] intégralement. Elle est complètement dépendante ». Cet épuisement des proches est bien documenté depuis de nombreuses années (Pitaud, 2007 ; Fondation Médéric Alzheimer, 2011).

L'âge des proches aidants est très varié, alors que certains aidants sont encore en emploi d'autres sont entrés dans le 4^{ème} âge. Quel que soit leur statut, ils résistent au prix d'efforts considérables à l'institutionnalisation de leur proche, qui signifie pour eux, rompre le pacte de soutien qui est dû à l'être aimé : « on m'a reproché de ne pas l'avoir placé plus tôt », « j'ai besoin d'être auprès de lui et de m'en occuper. Cela est ainsi et je m'en occuperai jusqu'au bout ». Ces aidants se voient comme les seuls à pouvoir développer une empathie et un investissement aussi important auprès de leur proche : « il m'écoute parce qu'il me fait confiance ». Dans ces conditions l'intervention de tiers dans cette relation doit faire l'objet d'un compromis qui n'est pas simple à élaborer puis à accepter.

Face à cette souffrance, les proches ont des difficultés à demander l'aide d'un professionnel pour eux-mêmes, même s'ils prennent conscience de ce besoin : « je suis totalement épuisée », « j'ai besoin de ...changer, de me ressourcer ».

4.4.2 L'HOSPITALISATION EN UCC

L'hospitalisation en UCC peut être sollicitée par un EHPAD, par une unité hospitalière (SSR gériatrique notamment) ou encore après avis d'une équipe mobile de gérontopsychiatrie quand elle existe sur le territoire de santé. En Ile-de-France, les demandes doivent majoritairement transiter par le logiciel Trajectoire.

Après une première hospitalisation, il arrive que les entrées se fassent directement dans l'UCC. Certaines familles appellent l'assistante du service social de l'hôpital, avec laquelle elles ont pu nouer des relations de confiance afin d'organiser une nouvelle hospitalisation.

Beaucoup d'aidants sont peu familiers de l'univers hospitalier. Cela peut parfois créer des incompréhensions, par exemple sur la responsabilité du linge (établissement de santé ou famille), le respect des pauses des soignants, les allées et venues, les horaires de visite... La participation plus ou moins active des proches dans la vie quotidienne en UCC va être jugée (parfois un peu vite) plus ou moins envahissante ou au contraire insuffisante par les professionnels.

Une véritable pédagogie à l'attention des proches semble ainsi nécessaire, qui pourrait être mise en place par exemple dès l'entrée du patient en UCC.

Se fait jour, en outre, le besoin d'un référent, d'un maillon supplémentaire, d'une personne qui jouerait un rôle de coordinateur entre tous les acteurs (familles, soignants, rééducateurs, psychologue, assistante sociale...) et de référent par rapport à l'extérieur (visites dans l'établissement dans le cadre de la Préadmission ou VPA, suivi...). Sur un des sites, une personne est dédiée à cet accueil mais sans avoir pour autant de périmètre d'action (notamment pas de participation aux VPA). Héloïse, assistante de la cadre a en effet aujourd'hui un rôle de coordinatrice de l'accueil des familles à l'UCC mais aussi sur l'ensemble de l'étage.

4.4.3 LA PROCHE AIDANCE EN UCC

Le moment de l'hospitalisation en UCC représente souvent le premier moment de la rencontre avec des pairs (tous n'ont pas participé à un accueil de jour). Les espaces communs des UCC, qui sont aussi des lieux dédiés aux visiteurs, favorisent ces rencontres. Les familles comprennent rapidement qu'elles ont un point commun et elles profitent alors de ce moment pour échanger entre elles sur leurs parcours, les difficultés rencontrées, les espoirs aussi.



Cette souffrance des proches est bien perçue par les professionnels des UCC. C'est pour tenir compte de cette situation que plusieurs psychologues intervenant dans une UCC précisent qu'ils se présentent de manière systématique à tous les proches en visite. Il leur arrive d'aider directement les familles avec quelques entretiens d'accompagnement. Parfois les équipes infirmiers/aides-soignants, qui sont les seuls personnels permanents des unités de soins, perçoivent la souffrance des proches et le cas échéant les dirigent vers la psychologue du service.

Bien que les groupes de parole à destination des familles soient considérés comme une nécessité par les équipes soignantes, il n'a pas été observé de mise en place effective et spécifique, au moment de notre étude. Mais des projets sont en cours d'élaboration sur plusieurs sites et des groupes de parole sont parfois organisés par l'établissement de santé pour les familles dont le proche est accueilli en centre d'accueil de jour.

On constate que la gestion des émotions familiales n'est pas facile pour les soignants. Un soutien doit ainsi pouvoir être apporté aux familles, que ce soit individuellement ou collectivement (groupes d'aidants).

L'attitude des familles pose en outre des difficultés à beaucoup de soignants, que ce soit vis-à-vis des vêtements que des toilettes cachées par un membre de la famille. Ainsi, pour Léna, aide-soignante :

"Si nous leur disons : « Pour votre maman, il faut peut-être que vous rameniez des vêtements qui sont un peu plus amples parce que nous avons du mal à l'habiller », « non, ce sont les vêtements que ma mère a toujours mis, ce sera cela et pas autrement » ou alors « ma mère doit absolument se laver ». Il y a des familles qui ne comprennent pas que pour la toilette, nous ne pouvons pas obliger un patient à se laver, ce n'est pas notre rôle. Quand ils rentrent à l'UCC, nous leur expliquons notre méthode de travail dans bienveillance, mais il y a des familles qui se cachent même des soignants pour aller faire une toilette forcée à leurs parents et chez nous, ce n'est pas possible. Ils ne comprennent pas que leur maman ou leur papa n'a pas pu faire sa toilette aujourd'hui et que c'est très dégradant [...].

Nous comprenons tout à fait. Ils se sont toujours lavés chez eux et là, les parents voient que leur proche est souillé, et pour eux, nous le laissons. Ils ne comprennent pas que cela fasse partie des soins que de ne pas obliger. [...] Nous ne pouvons pas l'obliger parce qu'il va se braquer et la communication ne passera plus jamais si nous forçons, et nous avons ce problème avec les familles. »

Léna indique que le regard porté par les familles et par les soignants sur la personne malade diffère également. Par exemple concernant les appareils auditifs ou le manger-main : « mon père ne mange jamais avec les doigts », « habituellement il ne retire jamais son appareil auditif » ...

Plusieurs témoignages permettent de mettre en perspective l'idée que les familles sont exigeantes, idée très fréquente parmi les soignants. Elles sont particulièrement demandeuses lorsque les médecins sont absents du service, c'est-à-dire les soirs ou les week-ends. Les familles feraient porter leur culpabilité et leur mal-être sur les soignants. Elles sont souvent vues comme angoissées, pas

sereines. Ce trouble de l'humeur se reporterait sur des petites choses comme les vêtements. Le linge cristallise beaucoup d'angoisse de la part des proches. La médecin-chef d'un des établissements, Valentine, indiquait qu'elle ne veut pas que les familles soient stigmatisées, il s'agit pour les soignants de les comprendre. C'est d'ailleurs sur ce site, que les soignants sont le moins critiques à l'égard des familles, avec l'aide d'une réflexion sur les attitudes et les exigences des proches. Les soignants ont conscience que derrière toutes les critiques, se joue autre chose pour les proches qui doivent accepter l'avancée de la maladie.

4.5 LES REPRESENTATIONS DES UNITES COGNITIVO-COMPORTEMENTALES.

4.5.1 DES UNITES PEU CONNUES

En dehors des acteurs internes à l'UCC, les représentations relatives aux UCC sont généralement absentes : « je ne sais pas ce que c'est » nous avoue un membre d'un Centre local d'information et de coordination gérontologique (CLIC).

Pour les proches, une fois le premier contact établi (« entrer dans cette unité est impressionnant »), les avis qui ont pu être recueillis sont plutôt positifs : « Nous n'aurions pas cru qu'un service comme cela puisse exister ». « Du personnel très disponible, à l'écoute, même le médecin ! ».

Chez les médecins et soignants externes, l'UCC n'est guère connue : « c'est le service des oubliés » ou bien donne le sentiment d'être un service de psychiatrie : « c'est un service pour les fous ». Les soignants semblent avoir intégré une forme de hiérarchie implicite au sein de l'établissement. Par exemple, certains estiment que l'USP (l'unité de soins palliatifs), « c'est la classe, on accompagne la mort et les mourants ».

L'image plus dégradée de l'UCC se ferait ressentir à travers le matériel que l'on n'y répare pas. Malgré la casse, peu de travaux sont réalisés ; c'est un sentiment récurrent.

Les soignants de l'UCC relatent que beaucoup de « leurs collègues ne voudraient à aucun prix travailler dans cette unité ». Les soignants qui y travaillent peuvent alors être vus comme « courageux ». Franchir seulement la porte de l'unité semble difficile pour leurs collègues des autres services. Pourtant estime Julie, infirmière, « ce n'est pas pire qu'ailleurs ». Il faut donc dédramatiser et médiatiser car ces unités sont encore trop taboues.

La charge de travail et le projet de soins peuvent se trouver dénigrés par les collègues des autres unités : « J'ai pu entendre par mes collègues infirmières des autres services dire :



« A l'UCC, nous ne faisons rien du tout, on se tourne les pouces », ce

genre de choses », « l'UCC c'est la planque », « une infirmière n'a pas le mérite d'avoir son diplôme » (Lisa, infirmière).

De plus, plusieurs des soignants interrogés, notamment les infirmiers, ne souhaitent pas rester à terme dans l'unité : « j'ai envie de découvrir d'autres spécialités », « j'ai perdu en compétences techniques ». « J'estime que le temps de travail en UCC est de 5 ou 6 ans ».

Pour Elise, médecin à l'UCC, le sujet des troubles du comportement est un tabou dont il faut sortir :

« Il faudrait « médiatiser les troubles du comportement. Je pense qu'il faut en parler, il faut ouvrir... [...]. Il faut écouter les soignants, la pénibilité de leur travail, respecter leur travail, revaloriser ce qu'elles font. [...] C'est de l'omerta finalement, on met cela sous le tapis. Il faudrait sensibiliser, informer, expliquer, et former ».

4.5.2 LES REPRESENTATIONS DES COMPORTEMENTS PERTURBATEURS

Les savoir-faire en matière de soins sont issus des observations cliniques de la part des soignants au sujet des comportements des patients. Ces savoir-faire ont été construits à partir de leur expérience de soins mais aussi de l'histoire de la maladie, l'histoire de vie de ces patients rapportées par eux-mêmes et leurs proches.

Elles peuvent déambuler pendant des heures et se mettre à fuguer sur des kilomètres, de jour comme de nuit.

Les troubles du comportement font peur, et particulièrement les troubles producteurs, les troubles déficitaires sont moins envisagés, même s'ils sont bien présents à l'UCC (environ un à deux patients apathiques par site) pour AVA, ergothérapeute :

« À mon avis, ce n'est pas très positif. Quand nous marquons dans un dossier et ils [les EHPAD] voient UCC, ils se disent « Attention ». Les troubles du comportement font un peu peur. Du coup, il faut faire attention à ce que nous marquons aussi. Si nous mettons agressif, aussi.

Interviewer : Cela peut avoir un impact.

Interviewée : Alors que s'ils sortent de l'UCC, c'est que normalement, ils vont mieux. Ils ont l'image, quand même, cette impression qu'ils peuvent être agressifs, agités, déambulants. Moins l'image d'un patient apathique alors que c'est aussi un trouble du comportement.

Interviewer : Oui, cela est vrai.

Interviewée : Mais cela ne fait pas peur. Il est beaucoup moins gênant.

Interviewer : Cela est vrai que l'apathie fait partie des troubles du comportement.

Interviewée : Mais nous voyons plus les troubles du comportement positifs que négatifs ».

Les personnes malades ont besoin de calme. La moindre perturbation (cris, bruit) peut produire une réaction fulgurante qui peut aller jusqu'à l'agressivité verbale ou physique.

Elles ont perdu la capacité de prendre soin d'elles-mêmes en termes d'hygiène ou dans l'exécution des gestes de la vie quotidienne :

s'habiller, s'alimenter... Ces patients peuvent être agressifs, dans l'opposition, notamment lors des soins qui leur sont proposés ou réalisés. « C'est pourquoi il faut beaucoup les observer. Prendre le temps de les comprendre. Comprendre leur réaction ». « Beaucoup les respecter », c'est-à-dire respecter leur propre rythme.

Tous ces aspects doivent être pris en compte afin de proposer des soins qui soient adaptés. Les équipes des UCC ont su développer un savoir spécifique. Elles ont pris conscience que ce savoir a dépassé le niveau des compétences pour atteindre celui d'expertise.

4.5.3 UNE UNITE « DEVERSOIR », VOIRE POUBELLE QUI POURRAIT DEVENIR UNE UNITE D'ELITE

L'image affleure d'un décalage entre leur travail et l'image qu'en ont les autres unités.
Mila, ASH :

« C'est le lot de l'UCC, une fois qu'on a passé la porte, qu'on a badgé, on est rentré, on a fermé la porte, on met la carapace.

Interviewer : Il faut une carapace

Interviewée : Une armure. Les gens de l'extérieur nous disent que vous n'avez que 10 patients, ils ne comprennent pas. Nous n'aimons pas entendre cela, cela nous embête un peu. « Ah oui, vous êtes toujours assis, vous n'avez que 10 patients », je dis oui, nous n'avons que 10 patients et toujours assis, mais qu'est-ce que nous subissons, nous subissons toutes seules...

Interviewer : Cela renvoie une certaine image, en fait.

Interviewée : Oui, 10 patients et que nous sommes assis.

Interviewer : Assis ?

Interviewée : Nous ne sommes pas assis. Quand nous sommes assis, oui ça va, c'est que soit ils sont tranquilles, soit ils sont en train de manger et même quand ils mangent, il faut être là. Je pense que ce n'est pas le fait d'avoir 10 patients, même la nuit. Le matin nous arrivons ici à 7h45, soit ils sont debout et la journée sera difficile, soit ils sont couchés cela peut aller. [...]».

Violette, cadre de santé, va jusqu'à dire, comme d'autres professionnels de la même unité, que l'UCC est un service un peu « poubelle » :

« Je vais utiliser un mot fort. C'est le service un peu poubelle. Je crois que certaines l'ont dit à un moment. C'est le fourre-tout. Ce n'est pas très valorisant. Alors qu'elles font un travail formidable, ce n'est pas du ressort de n'importe qui. Il faut savoir canaliser, encaisser, rebondir. Ce n'est pas permis avec nos caractères, nos expériences de vie à travers les services des différents hôpitaux. Il faut un caractère spécifique pour aller dans ce type d'unités. Moins pour d'autres. Quand nous leur envoyons des patients, ils peuvent faire l'effort de les gérer. Non, c'est bon. L'UCC fera le boulot. Je pense que ce n'est pas valorisant ».

Les sollicitations de la part d'autres services laissent à penser qu'ils « déversent » à l'UCC les patients dont ils ne savent pas quoi faire, selon un certain nombre

de soignants. AYA, médecin d'UCC, indique qu'elle comprend cette gestion des lits au sein de l'hôpital mais aussi le point de vue des membres de l'équipe :

« Pensez-vous qu'il y ait une meilleure communication à faire, finalement, sur le rôle des UCC, que les gens ne savent pas ou que c'est un peu de la mauvaise foi et ils font semblant d'oublier les critères ?

AYA : Parfois, ils oublient, quand ils sont en situation où ils ne peuvent pas gérer quelque chose ou que quelque chose leur pose problème et qu'ils veulent le refiler à quelqu'un d'autre.

Interviewer : Vous avez parfois ce sentiment ?

AYA : Oui.

Interviewer : Qu'on veut vous les refiler, entre guillemets.

AYA : Et après, nous acceptons aussi des patients parce que nous voulons rendre service à d'autres services.

Interviewer : Oui.

AYA : Qui sont un peu...

Interviewer : Cela fait partie...

AYA : Des accords, oui, mais je pense que les filles vous ont parlé des patients que l'on reçoit qui n'ont rien à voir avec l'UCC.

Interviewer : Oui, bien sûr.

AYA : Après, il y a une vision, je dirais, non médicale. Si vous avez un patient qui attend une place au long séjour, par exemple, et qu'il bloque un lit en neuro, vous vous dites que si vous faites un AVC, vous voulez bien avoir une place en neuro. Je ne sais pas comment vous le dire.

Interviewer : Il faut libérer un lit pour un...

Interviewée : Moi, je le comprends...

Interviewer : Il y a cette gestion au niveau de l'hôpital.

Interviewée : Il y a cette gestion aussi. Quand mon collègue me demande en disant « franchement, nous en avons besoin... ». En plus, ils le font quand nous avons de la place ou quand nous sommes susceptibles d'avoir une place.

Interviewer : D'accord.

Interviewée : Voilà, donc ils se diront... Ce n'est pas pour dire que... Des fois, les filles vous diront « non, non, nous ne sommes pas la poubelle de l'hôpital, nous ne pouvons pas prendre tout le monde ».

Interviewer : Elles, c'est comme cela qu'elles le ressentent. Vous, vous le comprenez en tant que médecin parce qu'il y a cette gestion des places.

Interviewée : Sur le plan médical, moi, je peux tout à fait le comprendre, mais parfois... Je peux aussi comprendre leur point de vue, mais moi, personnellement, cela ne me pose pas de problème si je sais qu'il y a une solution pour le patient après pour un placement ou des choses comme cela, mais la plupart du temps, cela se passe très bien, avec ces patients aussi. Ce sont les premiers temps qui sont peut-être un peu difficiles, mais bon, je pense qu'elles... Il faut s'exprimer ».

Il s'agirait dès lors de faire barrage afin de faire respecter les critères d'entrée, et comme l'affirme Violette, ne pas perdre l'UCC, une réflexion est en cours dans l'hôpital :

« Interviewée : Oui, il faut faire barrage. Justement, avec le nouveau médecin-chef de pôle –demain ce sera notre 4e réunion – nous essayons de refaire un petit cahier des charges. Je ne sais pas si c'est vraiment un cahier des charges. En tout cas, ils ont travaillé pendant 2 séances, où je n'y étais pas, sur les modalités des admissions dans l'unité. Le médecin de l'unité et la psychiatre, en collaboration, évalueraient la nécessité d'hospitaliser un patient en

UCC. Si à deux, elles considèrent que le patient n'a pas sa place en UCC, il n'ira pas.

Logiquement, dans une quinzaine de jours, tout sera calé. Cela redonnera un peu de dynamique aussi à l'équipe. Elle se dira : « C'est bon, ils ont enfin de la considération pour nous. » Des patients adaptés à l'UCC. Même s'ils sont détériorés. Maintenant, c'est à nous de savoir les prendre en charge. Cela est encore autre chose. Une fois la bonne sélection faite, - sélection n'est pas le bon mot - le bon patient dans la bonne unité, à nous de trouver la bonne prise en charge. Nous pourrons ainsi travailler avec les filles sur l'activité thérapeutique. Comment l'appliquer au patient. S'ils ne sont plus capables de compter jusqu'à 80, nous irons nous jusqu'à dix pour le jeu du loto, par exemple. Le jeu du loto est toujours faisable en réduisant certains chiffres. Nous mettrons des couleurs plutôt que des chiffres. Réadapter ce que nous avons en fonction des patients. Mais nous ne pourrons le faire que lorsque nous aurons les bons patients.

Interviewer : Ce groupe de travail s'est tenu parce que vous vous êtes rendu compte de....

Interviewée : Non. C'est parce que le médecin-chef de pôle s'est rendu compte de la difficulté de gérer l'UCC. Des plaintes qu'il a eues. Moi-même je disais que je ne comprenais plus le fonctionnement. L'addition de toutes ces remarques l'ont poussé à se poser des questions. À se dire qu'il y a certainement un travail à faire. L'ancien chef de pôle était en partance. Il faisait comme il pouvait. Tout le monde fait comme il peut. Sauf que l'actuel chef de pôle est là pour encore 7 ou 8 ans. Autant construire quelque chose qui tienne la route. Qui redémarre surtout. Car en fin de compte, nous sommes en train de perdre l'UCC. Je pense qu'un jour, on nous mettra tout et n'importe quoi. Il l'a bien dit aux agents lors de ces petites réunions que les lits doivent être toujours bien occupés. Un turnover de malades. Pas de lits vacants. Nous avons eu des séries avec 5 malades et 5 chambres vacantes. Que voulez-vous que la direction pense de cela ? Elle dira : « Nous n'avons qu'à mettre la maladie de chorée là-bas, de Korsakoff. Que va-t-on faire de lui après ? Qu'avez-vous fait pour remplir vos lits ? Rien ».

En outre, il semble important de continuer à faire respecter le critère du nombre de places en UCC (10 à 12 places) car ce dernier est jugé satisfaisant actuellement. Lorsqu'il y a davantage de patients, au-delà de 12, l'ambiance du service perd en capacité d'apaisement et en disponibilité des soignants pour chaque patient. Léa, aide-soignante, ASG :

« L'UCC, c'est très bien. L'UHR, c'est très bien. Bravo. Vive les formations. Continuons. Il faut pousser les gens à faire cela. Il faut aussi équiper les hôpitaux et les services. Franchement, il faut être vigilant qu'il n'y ait pas trop de patients, vigilance « plus plus », au nombre de patients et aussi il ne faut pas qu'il y ait trop de grabataires ».

Cette image influence également l'image des patients, quand ils sortent de l'unité, et notamment lorsque leur proche doit trouver un établissement d'hébergement.

4.5.4 L'ETIQUETTE « UCC »



Ces représentations sociales négatives accompagnent souvent le patient lorsqu'il doit entrer en EHPAD car il est fréquemment, plus ou moins

consciemment, étiqueté « UCC », notamment. Les soignants ont conscience de la nécessité au moment de la sortie, d'accompagner en EHPAD certains patients et d'expliquer à leurs collègues la conduite à tenir avec eux, pour dédramatiser les situations et destigmatiser les personnes malades et la maladie.

Pour un certain nombre de soignants, il faut convaincre, « vendre » en quelque sorte les patients (voire leurs proches) aux EHPAD, pour qu'ils soient acceptés dans ces établissements d'hébergement, et ne pas trop faire peur potentiellement, par leurs troubles, aux équipes de l'EHPAD. Le stress est bien présent pour les familles, comme si elles passaient un entretien d'embauche. C'est pourquoi sur un UCC, les professionnels se déplacent en nombre pour accompagner le patient, comme en témoigne Victor, psychomotricien :

« Il y a des familles qui vont parler déjà de ça. S'il n'est pas pris là, il ne sera pris nulle part ailleurs. Du coup, on les accompagne. L'EHPAD s'adresse à la famille, au patient, aux médicaux là-bas. Des fois, ils nous posent aussi des questions : « A quoi il a participé ? Est-ce que vous avez observé des choses » ? Il y a une transmission qui peut se faire aussi. On essaie, je n'aime pas le mot, mais on essaie de les vendre, nos patients. Puisque comme il y a l'étiquette UCC, souvent les patients, une ou deux fois, sont allés tous seuls. Ça ne marche pas. Alors que quand on est là, on relativise tout : « Mais là, j'ai vu que... » Oui, mais ça, vous savez, c'est que quand il est frustré par quelque chose, il a regardé. Il est très calme. Ou « Eh bien, j'ai vu qu'il avait agressé quelqu'un dans son ancien EHPAD, mais chez nous, il ne l'a jamais fait ». Puisque sinon, ça ne marche pas, on les garde à vie ».

Certains proches en étant trop présents et trop questionneurs peuvent aussi « se griller » auprès de ces établissements.

4.6 SATISFACTIONS ET DIFFICULTES EXPRIMEES PAR LES PATIENTS, LEURS PROCHES ET LES PROFESSIONNELS

4.6.1 PAROLES DE PERSONNES MALADES

Plusieurs des personnes hospitalisées nous ont fait part de leur satisfaction et de leurs difficultés. La nourriture et l'ambiance notamment grâce aux soignants sont les deux points positifs qui ressortent le plus.

Que ce soit le retard des ambulanciers, l'ambiance et l'angoisse de certains patients hospitalisés dans l'unité, l'impolitesse, la gestion du linge, l'annonce de la date prochaine de sortie, les sujets d'insatisfaction se révèlent divers.

Dominique indique qu'il a 74 ans ; il est hospitalisé depuis 2 semaines. C'est la deuxième fois qu'il vient dans l'unité. Il réside dans un EHPAD. Il estime la nourriture à son goût; il n'y a pas d'insécurité mais des tensions (notamment hommes/femmes). Pour lui, les gens transforment des incidents en tragédies. Les autres patients sont angoissés et cela l'a angoissé. Cela pourrait marcher mieux. C'est



toutefois mieux qu'à l'EHPAD. Il précise qu'il a une maladie à corps de Léwy. Il oubliait et risquait de chuter. Il est resté six mois en fauteuil roulant. Il indique que le système des ambulances est fragile entre les ambulanciers qui ne viennent pas et ceux qui viennent en retard. On comprend qu'il a dû patienter longtemps la première fois (1^{er} séjour). Toute une nuit ?

On peut remarquer que la notion d'insécurité n'était pas un problème pour cet homme.

Daphné, patiente de 76 ans, une femme toujours très élégante, indique au contraire qu'elle ne se sent pas bien dans sa peau, elle est inquiète notamment vis-à-vis de certaines de ses affaires, manquantes. Elle se sent depuis quelques jours moins en sécurité car elle estime qu'il y a moins de surveillance et moins d'activités proposées, en particulier le week-end, ce qui est un peu normal. Elle évoque également le manque de respect et d'éducation personnelle ; les gens devraient être mieux élevés (les décorations sont détériorées). L'accès aux chambres est possible par tous. Elle est inquiète pour l'avenir.

Le linge est souvent évoqué comme une difficulté : linge perdu, volé, accaparé, retrouvé, etc. Enfin, plusieurs patients ont indiqué de manière informelle, au cours de discussions, qu'ils auraient souhaité connaître leur date de sortie un peu plus à l'avance.

4.6.2 CONSIDERATIONS ETHIQUES

Plusieurs enjeux éthiques peuvent être mis particulièrement en évidence.

- **Forcer / ne pas laver : limites de la maltraitance**

Certains soignants ont l'impression d'être sur le « fil du rasoir » quant à savoir où se situe la bientraitance et la maltraitance. Pour Gabriel, aide-soignant et ASG, il n'est pas toujours simple de définir la limite. La contention peut être mise en place pour le « bien du patient » :

« On sent quand même que nous sommes sur le fil du rasoir, parce qu'il est vrai qu'il y a beaucoup de discours de bientraitance, ce qui est normal d'ailleurs, personne ne va vous dire le contraire, nous sommes là pour bien traiter les gens et pas l'inverse. Sauf que c'est dans ce type de service, c'est assez compliqué, ce n'est pas toujours simple de savoir où est la bientraitance, la maltraitance. Par exemple, « contentionner » quelqu'un, cela peut être vu comme de la maltraitance, pourtant cela peut être aussi pour le bien du patient. Tout cela, c'est un dosage assez savant, voilà.» [...] Du coup, je ne me sens pas spécialement en danger, ici. Par contre, par rapport à l'institution, oui parce que nous ne savons jamais comment vont être interprétées certaines situations ».

On comprend qu'Alice, infirmière de nuit, évalue, face à un refus de soins de la part d'un patient, le besoin vital ou pas. Pour un traitement vital (de type hypertension artérielle, qui risquerait de provoquer un AVC, il y a obligation de « forcer » : médicament écrasé et mis dans la nourriture, quitte à appeler des collègues. Pour un traitement hypnotique par exemple permettant au patient de se relaxer, l'infirmière peut repasser ou tenter de négocier.

Au niveau du nursing, elle évalue également la situation : elle négocie. Un des critères semble être la présence de selles dans le pyjama, les vêtements : elle va forcer avec l'aide de collègues par respect pour la personne. S'il n'y a pas trop d'urine et que le patient crie, refuse, cela peut attendre. On perçoit donc à travers cette évaluation la marge de manœuvre laissée à l'appréciation de l'infirmière. Et le dilemme auquel les soignants sont confrontés : ne pas forcer (et risquer un problème de santé ou laisser le patient souillé) ou forcer (donc maltraiter).

- **Relations intimes entre patients**

Dans plusieurs sites, nous avons pu constater un rapprochement physique entre certains patients et les relations intenses qui se nouent parfois entre eux. Cela interroge les soignants car l'hôpital n'est pas un EHPAD, la temporalité est supposée courte, il ne s'agit donc pas d'un lieu de vie. Les patients ont à peine le temps de s'attacher que l'autre part, et il reste avec sa peine de la séparation. Le consentement des personnes leur pose également question chez les personnes atteintes de troubles cognitifs.

- **Les mouvements des patients, les durées médicales de séjour (DMS) : enjeux spécifiques de ces unités temporaires.**

Les durées médicales de séjour (DMS) sont cruciales dans l'expérience des UCC et des professionnels qui y travaillent. On peut ici souligner l'importance d'avoir en la matière des données régionales et nationales.

Zoé, assistante sociale, estime qu'il y a des consignes des ARS sur les DMS. « Si vous êtes un service qui a une DMS trop longue, cela veut dire que vous ne fonctionnez pas bien ». Elle ne comprend pas pourquoi la DMS est un critère de bonne prise en charge. Zoé invite parfois le médecin, au vu du dossier à avoir un peu plus d'informations, afin de savoir « où l'on met les pieds ». Mais pas question de ne pas prendre un patient parce qu'il n'aurait pas de logement par exemple (cas évoqué en staff, d'une femme venue d'Italie. La situation a mis 9 mois à se résoudre, il a fallu récupérer des papiers, vendre un logement, régler des dettes). Elle les nomme des patients « iceberg » :

« Il est vrai que les patients, de toute façon, vous allez vous en rendre compte, sont comme les icebergs, en fait. Vous avez une petite pointe émergée. Après, il y a tout ce qui est en dessous. Avec tout ce avec quoi ils viennent. Parfois, surprise, l'iceberg peut être plus au moins gros ».

Dans plusieurs des unités étudiées, deux à trois patients étaient « bloqués » dans le service comme disent les soignants, c'est-à-dire avec des DMS supérieures à un an. On est donc loin du cahier des charges. Les problèmes sociaux, la précarité, notamment sociale et administrative (isolement, attente de mesures de protection juridique...) sont les principales raisons. Qui plus est, dans beaucoup de familles, on ne parle pas de formalités administratives avec ses proches, ce qui contribue à retarder les démarches lorsqu'elles sont nécessaires.

Zoé assure : « Si le patient sort, c'est grâce aux médecins, s'il reste longtemps, c'est la faute au service social à la base », phrase qui témoigne de son sentiment du manque de reconnaissance de son travail et de sa profession.

- **Un sentiment de « manipuler les familles dans leurs choix »**

Plusieurs intervenants indiquent avoir parfois le sentiment de « manipuler », comme ils le disent eux-mêmes, les proches pour obtenir ce que l'hôpital souhaite : une sortie rapide d'hospitalisation que ce soit en mettant en place des aides à domicile ou en obtenant une entrée en EHPAD.

Zoé, assistante sociale, est là pour accompagner les proches dans la recherche d'établissement d'hébergement d'aval. Mais il ne faut pas se leurrer, estime-t-elle, il existe des consignes institutionnelles, « nous ne pouvons pas garder les gens jusqu'à ce qu'ils décident d'aller en maison de retraite ». Ils incitent donc fortement, sans aller jusqu'à « soutirer » puisque le projet est construit avec la famille. Sa fonction d'assistante sociale est de trouver un terrain d'entente car il peut exister des conflits de projets entre l'équipe de l'UCC, la famille et le patient (mais aussi l'EHPAD). C'est aussi pour cette raison que Zoé demande les attendus de l'équipe de l'EHPAD au moment du départ de l'EHPAD, dans le cas où le patient provient d'un EHPAD.

Quand il s'agit d'un retour au domicile, il existe une part de négociation. En parlant, Zoé se rend compte qu'elle dispose d'une marge de négociation (« de brocante ») avec la personne malade et son entourage, et que cela pourrait être pris comme de la manipulation : elle va proposer 5 jours de SAAD pour que la personne en accepte deux par exemple.

Dans le même ordre d'idées, Lola, psychologue, indique devoir réaliser un travail de conviction auprès de la famille et qu'ainsi elle sort de la neutralité attendue dans le métier de psychologue.

4.6.3 CONSIDERATIONS ARCHITECTURALES

Il est désormais bien connu que les espaces et les aménagements architecturaux peuvent être parfois apaisants quand ils sont adaptés (espace de déambulation non fermé laissant circuler les personnes malades). Dans certains cas, ils sont parfois stressants au contraire quand il n'existe pas un espace assez grand pour permettre cette déambulation, et qu'une porte ferme l'unité (stress et agitation du patient). L'accès à l'extérieur est fondamental. Les soignants sont unanimes : une UCC doit être un espace de soins sécurisé pour éviter les « fugues » dont il est connu qu'elles peuvent aboutir à la mise en danger des patients. Pour autant, ces derniers ne doivent pas avoir la sensation d'être enfermés ; ce qui augmenterait leur anxiété voire leur agressivité.

Mais un certain nombre de soignants sont attachés à cette dimension fermée de l'UCC, telle Mila, ASH :



« Il faut aimer, parce que les gens, quand ils viennent dans un service fermé... Le service fermé donne déjà mauvaise impression.

Intervieweur : Cela joue un grand rôle ?

Interviewée : Cela joue un grand rôle, oui. On nous dit toujours que nous sommes enfermés dans notre bocal, mais nous aimons bien notre bocal ».

La disposition de l'unité en rez-de-chaussée apparaît comme une évidence et pourtant elle n'est pas respectée partout (une unité est logée au 6ème étage d'un immeuble !). L'adjonction d'un espace ouvert sur l'extérieur (jardin) mais lui aussi sécurisé et en accès libre, est également une préconisation largement évoquée.

D'autres éléments sont jugés comme favorisant la qualité des soins et le bien-être des patients :

- Une salle commune, type « salon de détente » pour faciliter la vie de groupe
- Une salle à manger commune
- Des salles dédiées et adaptées aux INM
- Des chambres individuelles mais dont l'accès serait réservé au seul patient concerné, à son entourage et aux soignants, du fait que des phénomènes d'intrusion sont constatés avec parfois des vols d'objets divers : lunettes, canne, etc. Ce qui peut augmenter le stress de la victime.
- Un espace de déambulation sécurisé
- Une luminosité naturelle (puits de lumière notamment) et conséquente dans toutes les pièces.

5 PISTES DE REFLEXION ET D'AMELIORATION

Au terme de cette étude KALIUCC, en premier lieu un certain nombre de questionnements se font jour. Ils portent sur trois niveaux : la nature des UCC, les interventions non médicamenteuses (INM) menées, et le contraste entre le manque de visibilité de ces unités à l'heure actuelle par les professionnels comme les patients et leur famille et l'intérêt et la satisfaction des personnes interrogées.

En second lieu, des pistes d'amélioration et d'évolution des UCC, seront proposées qui, face aux interrogations des évaluateurs du PMND sur leur avenir, méritent toute notre attention.

5.1 QUESTIONNEMENTS

5.1.1 LA NATURE DES UCC : ENTRE SANITAIRE ET MEDICO-SOCIAL

Par leur nature, qui privilégie et place au centre de leur activité les INM, les UCC sont des unités uniques dans le paysage hospitalier français. Elles requéraient un changement de culture, ce qui a été le cas lors de leur création. Cette double culture attendue, entre le sanitaire (milieu hospitalier) et le milieu médicosocial, montre que la greffe avait largement pris.

Après plus de 10 ans d'existence, il semblerait pourtant que dans plusieurs unités, des réflexions soient à l'œuvre afin de revenir un peu plus vers les objectifs initiaux. Des « dérives » peuvent en effet être constatées par rapport aux objectifs de départ (critères d'admission, patients aux DMS longues). Beaucoup des professionnels présents à l'ouverture ne sont plus là, certains ayant pris leur retraite, tandis que d'autres sont partis vers d'autres horizons professionnels. Ainsi le modèle s'essouffle un peu (« je trouve qu'à une époque, nous étions bien plus dynamiques »), face en particulier aux cas marquants que les professionnels ont relaté dans toutes les UCC étudiées (agression à la fourchette d'un soignant, défenestration, suspicion de viol...). Adèle, infirmière, trouve qu'ils ont « perdu un peu la foi », en expliquant que c'est en raison du manque de personnel :

« Normalement, à toute heure de la journée, nous devrions pouvoir proposer aux patients des jeux, des jeux de société ou autres. Nous le faisons, mais en ce moment, pas trop, parce que j'avoue que les collègues, nous sommes tous un peu, pas découragés, pas désabusés, mais voilà, je trouve que nous avons perdu un peu la foi, il faut le reconnaître.

Interviewer : Et pourquoi selon vous ?

Interviewée : Ce manque de personnel. Souvent, les collègues qui trouvent qu'il n'y a pas assez de matériel disent aussi que les patients sont trop agités quand ils ont fait les soins de nursing. Après, ils n'ont plus le temps, ils n'ont plus la force, plus l'envie de faire des ateliers avec le patient. Puis, certains disent « les jeux de société, ce n'est pas mon truc, je n'aime pas faire cela ».

Et pourtant, un peu plus loin dans l'entretien, on ressent son envie de renouveler les supports d'activités, mais aussi d'aller bien au-delà :

« Interviewée : Alors pour bien mener un atelier, il faut du matériel et cela manque souvent. Il faut des idées, il faut pas mal d'idées parce que les patients restent très souvent et souvent, quand nous leur proposons les mêmes choses, à un moment ils n'en ont plus envie.

Interviewer : D'accord.

Interviewée : À proposer tous les jours du coloriage, de la peinture, à un moment ils en ont marre. Il faut quand même une certaine convivialité. Là, il faut presque oublier que nous sommes à l'hôpital. Moi, je leur dis : « oubliez ma blouse blanche, je suis une personne comme vous, nous sommes entre nous ». Je leur dis souvent cette blague : « nous allons nous assoir et puis nous allons refaire le monde », cela les fait rigoler et cela les détend ».

On voit ici combien leur mission étant basée sur une dimension relationnelle et non technique, un rôle classique n'est pas attendu de la part des soignants. La hiérarchie des spécialités est parfois évoquée. Une communication sans doute sur ce point est à réaliser : en travaillant dans ces unités, les professionnels exercent peut-être moins leurs compétences techniques mais gagnent en compétences relationnelles qui leur seront précieuses par la suite. Cela est à protéger, à valoriser, à faire comprendre et à faire accepter aux soignants qui viennent y travailler (par choix et sur la base du volontariat c'est mieux). Dans cet environnement épuisant tant physiquement que psychologiquement, la solidarité et un certain décloisonnement des rôles ont pu être constatés.

5.1.2 LES INM

Nous aurions certainement pu nous attendre à ce que les INM soient encore plus au centre de ces unités que ce que nous avons observé. Toutefois beaucoup de professionnels ont conscience que ce n'est pas encore assez. Quasiment toutes les équipes réfléchissent à développer au mieux, parfois à « relancer » les INM de même que les activités occupationnelles. Soulignons le choix fait par un des sites, d'avoir une ASG présente plus spécifiquement pour ces activités en semaine, en plus des soignants habituels (2 AS et 2 infirmières). La plupart des rééducateurs ont indiqué être intéressés par cette pratique en gériatrie. Soulignons que si on règle la question des critères d'admission en écartant les personnes non valides et/ou ayant des troubles sensoriels importants, on facilite l'accès aux INM. Même quand on travaille dans des conditions confortables, il est possible de s'améliorer, de faire mieux. Il est estimé le besoin d'évaluer les INM, afin notamment de « ne pas jeter l'argent par les fenêtres ».

5.1.3 MECONNAISSANCE DES UCC

A la lumière des entretiens, il apparaît une méconnaissance de ces unités dans l'offre pour les personnes ayant des troubles cognitifs et des troubles du comportement perturbateurs par les professionnels comme pour les patients et leur famille. Ne serait-ce pas le signe d'un champ gérontologique et médico-social largement dominé par une multitude d'acronymes ? Et le fait d'un dispositif non encore totalement intégré dans le paysage sanitaire ?

L'étude montre en tous les cas un vrai intérêt et surtout une utilité qu'apportent les UCC : un taux de remplissage élevé, des regrets exprimés dans les entretiens qu'il n'y ait pas assez d'UCC en Ile-de-France... Regrets exprimés par les 'aidants et même, pour certains, de patients Il ressort pourtant une certaine forme de fantasme à l'égard des UCC, et de méconnaissance de la part des collègues professionnels extérieurs à l'unité.

Ce sont les agressions qui semblent le marqueur le plus prégnant à entendre les différents professionnels. Un travail important de dédramatisation pourrait être intéressant, ne serait-ce que vis-à-vis des autres pans de l'hôpital (autres unités, services, étages). Nous y avons passé plusieurs journées, étalées sur plusieurs mois, et somme toute, les moments violents ne furent absolument pas légion. Nous retiendrons bien au contraire les petites discussions informelles avec tel ou tel patient, souvent cocasses (par exemple, à plusieurs reprises, certains patients se pensaient dans un village de vacances, notamment au moment des repas ou quand il était question de leurs affaires et de leur « valise »).

En outre, il faudrait également mieux faire connaître les critères d'entrée en UCC comme les demandes non adaptées via Trajectoire. Il s'agit d'informer et de sensibiliser les autres services, notamment d'amont, sur ces différents critères.

On se rend compte aussi que les pratiques sont très diverses : l'organisation, la composition de l'équipe, l'espace disponible et ses usages, ... Au-delà et au final, une certaine forme d'isolement se dégage un peu de ces unités, qui demandent à travailler les unes avec les autres de façon concrète et d'échanger sur ce que chacune met en place. Ce qui a du sens car si chaque unité a sa propre organisation, les difficultés au quotidien sont partagées entre UCC. Faudrait-il uniformiser l'organisation et si oui, à quels niveaux ?

Le congrès national des Unités de soins, d'évaluation et de Prise en charge Alzheimer (USPALZ) dédié notamment à ces unités de soins ne semblait pas, il est vrai, connu des professionnels interrogés. Pourtant, c'est un congrès où initiatives locales, réflexions et expérimentations en UCC pourraient être présentées et valorisées en vue d'être diffusées dans d'autres UCC.

Tenir compte d'une logique de « filière ».

Pour une des directions d'un des établissements de santé que nous avons rencontrée, l'UCC est une filière d'expertise qui est utile aux structures du territoire :



« Ce n'est pas une unité hospitalo-centrée, c'est une unité qui s'inscrit dans le cadre d'un parcours. Alors, il est vrai que le terme est beaucoup

utilisé en ce moment, mais l'idée, c'est de dire qu'il y a un avant et qu'il y a un après et que nous sommes dans une prise en soins qui a pour but d'accompagner la personne âgée vers le lieu qui sera le plus adapté à son besoin, à un moment donné, d'accompagnement. Voilà ce qu'est l'UCC. [...]

Je pense que ce que cela apporte dans une filière globale, telle que nous vous l'avons décrite, c'est effectivement cette expertise dans la prise en charge de la phase aiguë du trouble du comportement. C'est du personnel formé. C'est une philosophie de soins, quand même... L'hôpital est très orienté sur la prise en soins, notamment en essayant de développer les approches non-médicamenteuses au sein de l'UCC. Pour moi, le service rendu est un service rendu aux personnes âgées et aux structures du territoire.

La question des troubles du comportement est toujours aussi prégnante, que cela soit dans un service d'urgences qui devra accueillir une personne âgée qui présentera des troubles du comportement, que ce soit dans un service aigu. Il y a la question de la déambulation. Il est vrai que nous avons tout un dispositif d'ailleurs je dirais principalement fondé sur l'expertise pour essayer de permettre à la personne âgée en fait de pouvoir soit rentrer à domicile, soit rentrer en EHPAD, donc pour moi, c'est le service le plus important ».

Des besoins en complément de la filière se sont fait ressentir, le travail en réseau apparaît également comme fondamental et des expérimentations sont en cours démontrant le dynamisme des acteurs.

Ainsi l'importance d'une **logique de filière**, de collaboration et communication avec l'amont et l'aval a été soulignée. Cette dimension demanderait probablement un recul encore plus important que l'étude actuelle.

En effet, du fait de l'évolution des besoins démographiques et épidémiologiques, l'offre de soins est elle-même en évolution. La création d'UCC supplémentaires nécessiterait en parallèle un renforcement du nombre d'unités Alzheimer spécifiques ou unités de vie protégée en EHPAD, d'UHR et autres dispositifs d'aval pour les patients sortant d'UCC.

En particulier, les UHR, d'après notre étude, semblent être bien souvent la suite logique des UCC en termes de parcours. Néanmoins leur nombre est insuffisant au regard des besoins, et même si l'UHR n'a pas non plus vocation à être définitive.

Le développement d'unités de soins aigus gériatriques à compétences Alzheimer, de la télémédecine, de plateformes téléphoniques et des équipes mobiles notamment spécialisées dans les troubles du comportement (en EHPAD), est à favoriser.

5.2 PISTES D'AMELIORATION ET D'EVOLUTION DES UCC

Au terme de ce rapport, trois grands thèmes méritent plus particulièrement d'être retenus : les INM, les métiers et formations, l'organisation et l'aménagement des espaces.



5.2.1 LES INM

Afin d'actualiser la prise en soins proposée par les UCC, il s'agirait à présent d'élargir la palette des INM dans les UCC tout en restant sur la spécificité des troubles du comportement perturbateurs. Il s'agirait ainsi de tenir des comptes des évolutions en la matière depuis plus d'une décennie. La liste des INM figurant dans le cahier des charges nous semble brève. En effet, à l'époque, les INM étaient émergentes. Aujourd'hui, nombreuses sont les INM qui pourraient figurer dans le cahier des charges, aux côtés de la psychomotricité, de l'ergothérapie ou de l'orthophonie car ces interventions non médicamenteuses jouent un rôle non négligeable sur la réduction des troubles du comportement, à quelque stade de la maladie auquel appartient le patient. Il est également attendu des recommandations en matière d'interventions psychosociales car trouver des activités adaptées à la bonne personne n'est pas simple (panel minimum de ressources, référentiel, exemples, contre-indications éventuelles). Il existe également un besoin d'évaluer les INM.

En particulier, le moment de la nuit, et a fortiori à son début, les patients pourraient se voir proposer des INM, notamment pour faciliter l'endormissement des personnes ayant des troubles du comportement perturbateurs (à l'aide d'un chariot...). Ce qui permettrait aux autres membres de l'équipe de faire les passations et transmissions entre équipe de jour et équipe de nuit.

La systématisation du **suivi post UCC** est à envisager : formaliser la transmission de protocoles INM aux structures d'aval (UHR, PASA, EHPAD, ...). Comme la prescription médicamenteuse, pourquoi ne pas transmettre systématiquement à l'EHPAD le protocole de l'INM qui fait ou a fait ses effets pour le patient transféré. L'EHPAD d'accueil pourra poursuivre la même activité/intervention avec les mêmes modalités.

Un budget pour les interventions non médicamenteuses devrait être idéalement prévu (achat de matériels, fournitures...) par l'établissement de santé car plusieurs professionnels ont indiqué rapporter des jeux et du matériel personnels. La nécessité de disposer d'un chariot d'activités qui fermerait à clef est fréquemment mentionné.

5.2.2 METIERS, FORMATIONS ET ORGANISATION

De l'avis de tous, la gestion des troubles du comportement en période aigüe, en gestion de crise « nécessite d'être bien armés et nécessite un travail en équipe pluridisciplinaire extrêmement bien structurée. [...] Je crois vraiment que c'est cela, l'expertise de l'UCC, ce n'est pas « on va régler et on le gardera à l'hôpital tant que ce ne sera pas réglé ». C'est un leurre, et pour pouvoir avoir cette démarche, il faut s'asseoir sur des compétences et des compétences qu'on doit avoir le souci d'enrichir » (directeur d'hôpital).

L'assistant de soins en gérontologie (ASG) dont le métier est adapté à la prise en charge en UCC des personnes atteintes de troubles cognitifs perturbateurs, doit être répandu en UCC. Les formations ASG font l'unanimité, ne



conviendrait-il pas de les systématiser, étant donné que la qualification n'était pas encore mise en place à l'époque du cahier des charges de 2008 ? Et ce, même si cela signifie un soignant absent du service pendant sa formation, celle-ci est très appréciée et adaptée aux besoins de ces unités.

Dans trois UCC au moins, les personnes interrogées évoquent l'absence d'un maillon important : une personne coordinatrice qui aurait un rôle de « liant » entre les médecins, le cadre de santé, les familles, les tuteurs, l'administration, les structures amont et aval... Sur un site, cette position est occupée par une assistante de cadre de santé mais cette fonction pourrait plus largement être dévolue à un soignant motivé, à un ou une psychologue ou à une assistante sociale (qui sont malgré tout bien chargées). En effet, au sein de l'équipe et si le cadre infirmier n'assume pas ce rôle de coordination, il est nécessaire d'identifier un référent chargé d'assurer la coordination entre les médecins, les proches...

L'assistant de service social, par son rôle central auprès des familles et des EHPAD, est cruciale au niveau de la durée moyenne de séjour. Puisqu'il est contre-productif qu'un patient reste trop longtemps hospitalisé, il pourrait être la personne référente en interne et en externe et être valorisé. Une donnée surprenante est d'ailleurs que dans toutes les UCC, des patients étaient présents depuis plusieurs mois, voire avaient dépassé l'année d'hospitalisation. Que faire par rapport aux « patients tampons » ? Que faire quand la prise en charge en UCC ne s'avère plus utile, voire peut-être contreproductive ? C'est un des enjeux d'importance auxquelles sont confrontées les UCC.

Le temps d'admission en EHPAD est fondamental. Les visites de préadmission (VPA) devraient être formalisées et bénéficier de l'accompagnement d'un soignant référent ou d'une équipe mobile. Elles pourraient être réalisées par la coordinatrice mentionnée ci-dessus. Cette démarche participerait de la reconnaissance de l'expertise du personnel soignant des UCC.

Dans la palette des intervenants en UCC, la place des professeurs d'activités physiques adaptées est à développer. Les UCC pourraient s'ouvrir à eux comme des lieux de stages mais aussi pour des internes en gériatrie et en psychiatrie, comme cela a été signifié par le Dr Drunat lors du groupe de travail de révision du cahier des charges.

Malgré leur charge de travail importante, les soignants demandent à rencontrer les autres équipes UCC afin d'échanger sur leurs pratiques, y compris entre soignants de nuit. Cela ressort de ces UCC d'Ile-de-France enquêtées, comme il semble en exister dans certaines régions comme à Saint-Etienne. Le développement des visioconférences pourrait permettre dans un premier temps de réunir différents professionnels de différentes UCC. Les groupes de pairs, discussion entre pairs sur les pratiques professionnelles, les situations complexes sont donc à développer. Pour soutenir les équipes sont également utiles : des groupes de réflexions éthiques pouvant apporter des éléments de réponse aux dilemmes éthiques, du soutien psychologique en groupe et en individuel,

L'idée est de laisser aux UCC la manière de s'organiser pour monter ces groupes qui ont deux objectifs distincts : verbaliser ses besoins par exemple, partager son mal-être, chercher des astuces pour gérer etc. (groupe de parole) ; discuter entre pairs des situations complexes, définir ensemble des conduites à tenir...



Plus généralement, une valorisation du travail des équipes médicales et soignantes devrait être pensée : primes de risque et de pénibilité... Soulignons à cet égard qu'un site a pris l'initiative d'instaurer une prime de risque mensuelle pour les aides-soignants et les infirmiers en fonction des temps de travail. L'encadrement et le management doivent avoir choisi de travailler en UCC et avoir une vraie appétence pour ce public âgé, ayant des troubles cognitifs et des troubles du comportement, et comprendre véritablement ce qui fait l'utilité et l'originalité de l'UCC. Cela peut paraître évident, mais ça ne l'est pas toujours dans les faits.

Mieux accompagner les proches

Du côté des familles, une véritable information sur l'établissement de santé et les caractéristiques de l'unité est nécessaire à l'attention des proches dès l'entrée du patient en UCC. Par exemple, un site a travaillé sur cet accueil en éditant une fiche, une sorte de livret d'accueil spécifique UCC (et non de SSR) où est notamment mentionné le temps de séjour théorique (à savoir un mois).

Un **temps d'information** sur la maladie, les troubles et l'évolution est nécessaire de la part des équipes car les familles leur demandent des informations à ce sujet. Les équipes soignantes ne sont pas suffisamment identifiées comme personnes ressources. Le médecin est certes une ressource, mais le besoin d'une autre personne référente est mentionné. Le cadre de santé ou le référent coordonnateur pourrait jouer un rôle particulier auprès des proches, mais aussi lors des visites de préadmission dans les EHPAD (Cf. 5.2.2.). Un programme de **soutien** notamment psychologique mais aussi de formation et d'accompagnement doit être apporté aux familles : soit sous forme individuelle soit sous forme de groupe de paroles. L'organisation d'un tel dispositif peut bénéficier de l'aide d'associations de familles et de personnes malades (France Alzheimer dispose de psychologues) et de bénévoles associatifs.

Les formations

Bien sûr, une formation minimale de base devrait être assurée pour les UCC et l'établissement. La formation et l'engagement des soignants à favoriser les INM doivent être formalisés, cela constituerait un appui pour tous, y compris l'encadrement. Raphaël, chef de service, prévient néanmoins sur le type de formation nécessaires :

« En tout cas, franchement, moi, j'ai vraiment vu une différence. Nous en avons plusieurs qui sont en formation, entre le moment où ils partent et le moment où ils reviennent, ils sont différents. Après, ils s'essouffent. Donc, nous avons un énorme changement au départ.

Je pense que dans l'offre de formation actuelle, il n'y a pas ce qu'il faut. Les gens sont contents d'être en formation, les gens sont intéressés qu'on raconte ce que c'est que la démence, les gens sont curieux de voir ce que c'est qu'un trouble du comportement, mais ça ne change absolument rien aux pratiques ».

Il ne s'agit donc pas seulement d'apporter de la connaissance (savoir et savoir-faire) mais également du savoir-être pour que l'effet (un nouveau souffle) de la formation perdure malgré les difficultés au quotidien. Les soignants



(notamment des anciens vers les nouveaux) s'échangent leurs savoirs et cela pourrait être valorisé encore davantage.

Enfin, même si ce n'est pas la vocation de ces unités, la **prise en charge de la fin de vie et/ou des décès** n'est pas si rare. Par exemple dans une des UCC, 5 à 6 décès ont eu lieu en un an et demi, cela peut sembler peu mais cette expérience marque les équipes, voire les traumatise si les familles sont agressives au vu des circonstances. Outre un soutien psychologique nécessaire pour le professionnel traumatisé, un travail en amont avec un équipe spécialisée dans les soins palliatifs (équipe mobile de soins palliatifs par exemple) serait utile pour gérer ces situations retrouvées en phase terminale et savoir quand et comment « passer la main » aux soins palliatifs

5.2.3 MATERIEL, AMENAGEMENT DES ESPACES ET ORGANISATION :

S'il est admis que le cadre environnemental a une influence sur l'expression des symptômes comportementaux (Fondation Médéric Alzheimer, 2020), il conviendrait de permettre des **lieux dédiés** au sein de l'unité à l'accueil des familles, aux activités de groupe de type INM qui soient fonctionnels (certaines unités ont transformé des chambres en salle d'activités pour cela) et plus largement des espaces de socialisation.

Ces lieux doivent être rendus apaisants mais aussi vivants : luminosité, température ambiante, couleurs en contraste (pour favoriser la vision en 3D et la vision des volumes), animations, salon dédié aux visites des familles (pour éviter l'angoisse et l'agitation générées dans l'espace collectif par le nombre). Ils doivent permettre d'aller et venir, de marcher mais sans risque de sortie inopinée.

Comme recommandé dans le cahier des charges, les patients devraient avoir accès aisément à un environnement extérieur protégé (jardin thérapeutique, promenade protégée) : toutes les UCC n'y ont, dans les faits, pas accès facilement. Plusieurs UCC sont localisées au 2^{ème} voire au 6^{ème} étage et n'ont pas de vraie terrasse, elles disposent plutôt un balcon plus ou moins aménagé, ce qui pose potentiellement des problèmes de sécurité pour les personnes déambulantes.

Les chambres doubles en UCC devraient être interdites (elles le sont dans le cahier des charges UHR mais pas des UCC, ce point ne fait partie que des recommandations). Nous avons pu constater combien leur gestion est difficile à tous niveaux, même lorsqu'il n'y en a qu'une dans l'unité : elles occasionnent des difficultés de gestion des flux (exemple : on ne peut pas mettre un homme avec une femme dans une chambre double, un patient trop agressif, un patient craintif qui sera mieux seul...) et contribuent à la perturbation des patients.

Dans les UCC où tout le monde peut entrer dans la chambre des patients (comme c'est le cas dans les services de neurologie et de gériatrie), le sentiment d'insécurité prédomine chez les patients qui ont été interrogés (« des gens bizarres entrent dans ma chambre », « j'ai la trouille alors je reste le plus longtemps possible au salon »).



Le sentiment d'être enfermé voire en prison est également fréquent dans les UCC fermées. La pertinence d'unités protégées mais non

fermées est relevée même si cela nécessite une vigilance de tous : fermeture au niveau de l'étage avec un code à composer dans l'ascenseur mais pas par unité par exemple.

Les chambres devraient comporter des placards qui ferment à clef pour protéger les effets personnels et rassurer les patients et leur famille. Les portes des chambres devraient être équipées d'une serrure empêchant l'intrusion de quiconque non autorisé dans les chambres, leur accès étant limité au personnel du service (système de badge, clefs anti intrusion, ...), tout en laissant la liberté au patient de sortir comme il le souhaite.

Il faut garder en tête d'une part que d'après nos observations, les portes sont généralement fermées (mais pas à clef), ce qui est une bonne chose pour le respect de l'intimité des patients, et que d'autre part les patients ne passent pas toute la journée dans leur chambre. C'est même plutôt le contraire : ils peuvent être dans l'espace commun (salon) ou participer à des activités de rééducation par exemple dans la salle de rééducation.

Nous avons même pu observer à plusieurs reprises des patients, dont la chambre donnait sur l'espace commun (salon), positionner leur chaise de façon à visuellement pouvoir surveiller l'entrée de leur chambre et n'hésitant pas, en cas de tentative d'intrusion, à crier sur l'intrus et à le dissuader d'entrer. Le plus simple serait sans doute des bracelets anti-intrusion au poignet des patients avec ouverture à partir de l'émetteur du soignant (c'est le cas déjà sur certains sites) ou du patient qui occupe la chambre, comme c'est le cas pour les bracelets « anti-fugue » qui bloquent les ascenseurs en cas de sortie inopinée (observé sur un site).

Suite aux propos des personnes hospitalisées interrogées, il existe un nombre important de conflits, d'altercations et donc de chutes ou de blessures potentielles, en raison de ces intrusions. Sans compter le cas où si c'est un homme qui pénètre dans la chambre d'une femme, et que les soignants retrouvent cette dernière à moitié déshabillée et essoufflée, ils sont alors dans l'interrogation de ce qui s'est réellement passé et peuvent culpabiliser à ce sujet. En outre, les intrusions, quand elles surviennent la nuit, sont délétères pour la qualité du sommeil des patients et risquent d'impacter par la suite leur comportement.

A notre grand regret, nous n'avons pas interrogé les équipes techniques de réparation. Pourtant, elles sont grandement sollicitées à l'UCC. Les non réparations contribuent au sentiment de manque de reconnaissance des équipes. En général, au bout d'un an, certaines chambres sont à rénover : tuyauteries arrachées... Un équipement plus adapté (par exemple du mobilier plus solide dans les chambres) éviterait des travaux récurrents après le passage d'un patient présentant un comportement particulièrement perturbateur (exemple : robinetterie arrachée). Ce d'autant que les professionnels comparent ce qui se passe dans l'UCC avec les autres unités, comme Emma, cadre de santé :

« Nous sentons que nous ne sommes pas reconnus. Parce que l'USP, c'est l'élite. Il y a eu les travaux, mais nous, on n'a pas eu de travaux ici depuis l'ouverture. Tout est cassé, tout sent la pisse. C'est exactement la psychiatrie des années ... Ben oui, « éloigne-moi ces fous de ma vue ». [...] Pas de travaux, je me bats pour avoir des travaux. La dignité de la personne âgée, elle est où ? Quelque chose qui est intrinsèque à l'être humain. Le peu de choses qu'il leur reste dans la tête et encore, qu'ils savent faire, ils ne sont pas capables de nous faire des travaux qui soient bien ? Non, non. Tout est cassé. Et je demande constamment

l'intervention du service technique. Je me dis : « Mais ce n'est pas possible, ils sont aveugles. » En plus ils mettent en danger les patients ».

Du point de vue de l'organisation, les transmissions entre équipe de jour et de nuit

La transmission des dossiers entre l'équipe de jour et de nuit pourrait être améliorée avec un temps de chevauchement entre le référent jour et le référent nuit... avec a minima des transmissions écrites dans le dossier de soins et non par des SMS.

Dans l'idéal, il a été à plusieurs reprises suggéré que la présence de deux professionnels permettrait que l'un soit dédié au nursing et l'autre aux activités notamment pour les patients ayant une inversion du jour et de la nuit. La présence d'un seul aide-soignant dans l'unité pose de gros problèmes de sécurité aux yeux de beaucoup.

Pourtant cette présence minimale n'est pas assurée partout puisqu'il peut arriver qu'un seul soignant soit présent pour un étage (trois unités). Par ailleurs, il faudrait qu'il y ait un moyen très simple et très rapide d'appeler un collègue présent dans une autre unité en cas d'urgence (un bip d'alerte permettrait de signaler immédiatement à toute l'équipe un soignant en difficulté).

6 CONCLUSION

Cette étude qualitative menée dans cinq UCC de la région Ile-de-France a permis de dégager un certain nombre de résultats et de tirer des pistes de réflexion, notamment des recommandations à plusieurs niveaux : par population (professionnels, usagers patients et familles) et thématique.

Ajoutons que les soignants, médecins, professionnels, intervenants ont été interrogés sur les freins et leviers (en miroir) à la qualité des soins en UCC. A peu près 80 à 90 % des réponses portent sur les thématiques suivantes :

- l'effectif du personnel est probablement le premier d'entre eux : 4 soignants devraient être présents à l'unité mais avec les absences, dans les faits, ils sont plutôt trois ;
- la/les formation(s) ;
- l'entente et la communication au sein des équipes (la compréhension du travail de chacun) ;
- le management et l'écoute entre les responsables et les équipes ;
- la motivation et le choix d'y travailler ;
- le matériel à remplacer ou à réparer ;
- l'entente avec les familles ;
- les liens tissés avec les partenaires de l'UCC et de l'établissement de santé.

Au cœur du facteur de réussite se situe à notre sens le respect des critères d'admission (personnes âgées valides). Le respect des critères d'admission actuels est fondamental. Beaucoup de soignants se plaignent de trop de patients ne correspondant pas aux critères et ne pouvant pas participer aux activités psychosociales (patients trop atteints sur le plan cognitif, ne marchant pas et/ou en fauteuil, voire alités, au profil psychiatrique...) mais il est certain que l'admission d'un patient ou sa non admission dépend aussi de paramètres extra-médicaux. Sa gestion diffère en fonction des lieux, des types de médecins responsables, de la filière disponible, de l'établissement, des partenaires, etc.

La fin de ce travail en UCC voit notre hypothèse de départ validée. Elle peut être enrichie par le fait que le management et l'encadrement sont également des paramètres qui entrent en ligne de compte. L'impact des UCC sur les personnes malades et leurs proches sera d'autant plus positif qu'aura été pris en considération la nécessité d'un encadrement et d'un management dynamique au plus près des équipes.

Les limites de ce travail sont celle du territoire étudié : l'Ile-de-France uniquement. D'autres études pourraient être menées sur un territoire plus vaste mais également sur des aspects spécifiques comme les parcours des patients atteints de troubles cognitifs hospitalisés. Il faut également souligner les conditions d'enquêtes qui diffèrent nécessairement entre les deux enquêteurs ayant réalisé le terrain.



Ensuite, notre échantillon de sites présente une surreprésentation des établissements publics, un seul associatif et pas d'établissement à but commercial. Ce critère a probablement un impact sur l'entretien des

locaux, l'équipement et les problématiques de personnel notamment. Enfin, un seul site sur les cinq étudiés ne disposait pas d'un service de court séjour (MCO) en amont de l'UCC, il est donc difficile d'étudier l'impact de l'absence d'un tel service sur l'unité elle-même et sur le parcours des patients.

Les notions de filière et du parcours du patient sont à approfondir. La philosophie UCC est intéressante pour la population ayant une maladie neurodégénérative. Qu'en est-il pour la population psychiatrique vieillissante ? L'idée d'une UCC polyvalente fait jour. Cependant les causes des troubles du comportement perturbateurs ne sont pas toujours identiques et dont les traitements peuvent différer, apportant de la complexité dans l'organisation et les moyens à déployer dans les UCC, les soignants de première ligne n'étant pas forcément formés à l'ensemble des publics concernés dans les faits. Beaucoup de nos interlocuteurs ont aussi rappelé que l'UCC n'est pas une unité de psychiatrie, même si la collaboration avec ce domaine mérite d'être pensée. L'évolution des UCC vers plus de polyvalence ou non pourrait donc nécessiter la réalisation d'études complémentaires.

7 ANNEXES

7.1 LISTE DES CENTRES PARTICIPANTS

5 UCC ont été investiguées : Les Magnolias à Balainvillers, l'Hôpital Bretonneau, l'Hôpital Saint-Denis, l'Hôpital National de Saint-Maurice, la Fondation Roguet.

7.2 COMITE DE PILOTAGE

Mme Cadet Stéphanie (EHPAD publiques) ; Dr Drunat Olivier (H. Bretonneau) ; Pr Hanon Olivier (Géronod'if), Dr Aquino J.-Pierre (FMA/Gerond'if) ; Mme Laplume Héloïse (ex ARS), Dr Flouzat Jean-Philippe (ex ARS) ; Mme Castel-Tallet Marie-Antoinette (FMA), Mme Ngatcha-Ribert Laëtitia (FMA) ; Dr Manetti Aude (ex H. Bretonneau) ; Mme Mirabel Sylvia (UCC H. Ste Péline) ; Mme Morey Pearl (EHSS) ; M. Farhat Mounir (Univ. Dauphine) ; Dr Binot Ingrid (Parcours Alzheimer HPM) ; Mme Dufour Isabelle (Gerond'if), M. Morvillers Jean-Manuel (Géronod'if).

Cette recherche a-t-elle été présentée à un appel d'offre ? OUI NON

Si oui lequel ? Joindre au projet les réponses des experts, si elles sont disponibles.

7.3 TYPOLOGIE DE LA RECHERCHE ET OBLIGATIONS REGLEMENTAIRES

- 1 Il s'agit d'une recherche prospective
- 2 Nature de la recherche : enquête sociologique auprès des patients d'UCC, de leurs proches et des professionnels soit de ces unités soit qui travaillent en partenariat avec ces unités.
- 3 Etude génétique : OUI NON
- 4 Si oui constitutionnelle OUI NON
- 5 Prélèvement spécifique pour la recherche : OUI NON
- 6 si OUI préciser.
- 7 Constitution d'une collection biologique : OUI NON si OUI est-elle déclarée et quelles sont ses références ainsi que le nom de l'organisme responsables de la biobanque ?
- 8 Utilisation d'une collection d'échantillons biologiques déjà constituée : OUI NON
- 9 Si OUI cette collection est-elle déjà déclarée et quelles sont ses références. Préciser l'organisme et la personne responsable de la biobanque ? Avez-vous un contrat de cession ou de collaboration avec la biobanque ? OUI NON
- 10 Si des démarches auprès du CERREES et /ou de la CNIL sont nécessaires sont-elles entreprises ? OUI NON
- 11 Si **OUI** préciser ces démarches et fournir le ou les documents correspondants : *Cette recherche porte une homologation d'une*

méthodologie de références relatives aux traitements de données à caractères personnels (MR-004). GéronD'if a signé un engagement de conformité à cette méthodologie dont le garant est Mme Anne-Françoise Schiller, Data Protection Officer, à GéronD'if : anne-françoise.schiller@gerondif.org .

- 12 Si **NON**, si la recherche n'est pas totalement anonyme quelle disposition a été prise vis-à-vis de la conformité avec la loi informatique et liberté ? La recherche a-t-elle été déclarée au DPO de l'organisme responsable du traitement des données ?
- 13 Si ce projet comporte une importation et/ou une exportation de produits d'origine humaine, avez-vous fait les démarches de demande d'autorisation. ? OUI
 NON

Si OUI fournir les documents correspondants.

7.4 DESCRIPTION DES HYPOTHESES

L'impact des UCC sur les personnes malades et leurs proches sera d'autant plus positif qu'auront été pris en considération :

Une approche des soins centrée sur la personne

La possibilité de proposer un complément formalisé aux thérapies médicamenteuses et qui visent l'accompagnement et la réduction des troubles psycho-comportementaux (interventions non médicamenteuses).

La qualité de vie au travail des professionnels des UCC et le sentiment de satisfaction au travail

L'intérêt de l'inscription des UCC dans une filière complète de soins (amont et aval)

Un accompagnement spécifique à la sortie

L'intérêt de favoriser une évolution positive de l'image des UCC.

Nous émettons également l'hypothèse que nous pourrions discerner des profils idéaltypiques d'usagers et de leurs proches ayant recours au dispositif des UCC.

7.5 OBJECTIF PRINCIPAL ET SECONDAIRE(S)

L'objectif général de cette étude qualitative sera de mieux connaître ce nouveau maillon, de comprendre son apport mais aussi ses limites du point de vue des usagers, de leurs entourages et des professionnels.

Il s'agira de :

- 1) Recueillir le regard des professionnels de l'UCC en termes d'intérêt au travail, de moyens matériels et thérapeutiques mis à disposition.
- 2) Recueillir le point de vue des usagers et de leur famille : quelle est leur satisfaction vis-à-vis de l'état de santé de leur proche après son hospitalisation ?



7.6 METHODOLOGIE

La méthodologie retenue est celle d'une sociologie de type interactionniste qui cherchera à recueillir : i) l'expérience des professionnels des unités, celle des usagers et de leur entourage ainsi que celle des professionnels qui collaborent en amont et aval de l'hospitalisation obtenus par entretiens semi-dirigés et ii) à croiser ces données avec des observations de terrain et des sources bibliographiques (revue de littérature). Nous procéderons selon une démarche qualitative avec deux grandes étapes méthodologiques : analyse documentaire et entretiens semi-directifs.

7.7 TYPE D'ETUDE ET PLAN EXPERIMENTAL

1. Le champ de l'étude

Le territoire d'étude est la région Ile-de-France. Cinq lieux d'étude pour les deux enquêteurs (Mme Ngatcha-Ribert Laëtitia et M. Morvillers Jean-Manuel) sont envisagés, en croisant les critères suivants :

Paris/petite couronne/grande couronne

Leur statut : public / privé sans but lucratif/ privé commercial

Leur place dans une filière de soins : filière complète/ intermédiaire/ UCC isolée.

Cinq UCC ont été retenues pour leur représentativité (voir tableau en annexe) : Les Magnolias, Bretonneau, Saint-Denis, Les hôpitaux de Saint-Maurice et Corentin Celton.

La prise de contact avec le terrain

Des courriers co-signés Géron'd'if et la Fondation Médéric Alzheimer seront envoyés aux chefs de service et aux directeurs des hôpitaux pressentis. Après leur accord préalable, les enquêteurs (LNR et JMM) prendront rendez-vous avec les chefs de service afin d'expliquer oralement les modalités de cette étude. Il sera convenu à ce moment d'une présentation officielle aux équipes.

2. Une analyse documentaire

Une revue de la littérature sur le sujet dont le périmètre est à définir. Nous projetons de commencer par les grandes bases de données (Medline, PsyInfo, Francis...). Puis nous compléterons le corpus avec les références pertinentes issues des articles trouvés grâce à ces sources.

Compléments d'informations : la consultation des rapports de certification des UCC ainsi que des résultats de l'enquête nationale sur les Maladies Neuro-Dégénératives est prévue.

3. Des entretiens semi-dirigés



100 entretiens seront réalisés par deux enquêteurs dans les unités ou de la participation à certaines réunions d'équipes ou d'activités de groupe (après accord du chef de service).

Il est prévu des entretiens simplifiés avec les personnes malades (plutôt vers la fin de leur hospitalisation) et des entretiens semi-directifs avec leurs aidants au sens large (familiaux et professionnels). Les mises en contact seront proposées par les équipes soignantes qui ont déjà construit un lien avec les patients et leur entourage. Pour les aidants familiaux, des entretiens seront menés pendant l'hospitalisation de leur proche malade et après 15 jours. Des entretiens avec certains professionnels travaillant hors des UCC enquêtés seront menés : les médecins coordinateurs et infirmières coordinatrices des EHPAD. Les contacts se feront *via* les réseaux internes existants et auxquels nous pourrions avoir éventuellement accès.

4. L'analyse des données :

Une société extérieure s'est chargée des retranscriptions à partir des fichiers audios.

L'analyse de contenu a été réalisée à partir des *verbatim* aidée, pour une partie, de l'assistance d'un logiciel (Nvivo 12 plus).

7.8 CRITERES D'INCLUSION ET PRINCIPAUX CRITERES DE NON INCLUSION

20 entretiens environ par site, soit au total 100 entretiens d'une heure en moyenne ont été réalisés par les deux chercheurs. Pour les patients interrogés au cours de leur hospitalisation, les enquêteurs se sont assurés de leur capacité de compréhension des objectifs et ils ont vérifié qu'ils n'étaient pas opposés à ce que leur voix soit enregistrée.

A part les personnels intérimaires, aucune catégorie professionnelle n'a été exclue.

7.9 DUREE TOTALE DE L'ETUDE

Le recueil des données s'est étalé sur 6 mois (de juin 2019 à novembre 2019).

7.10 GRILLES D'ENTRETIENS :

▪ Des patients

- Données à recueillir : âge, sexe.
- Deux thèmes à aborder : la qualité des soins et la sécurité :
- « Comment vous sentez-vous ? »
- « Qu'est qui est difficile pour vous ici ? »
- Qu'est-ce que vous appréciez / aimez ici ? Si possible, expliquez ou donnez des exemples.
- « Vous sentez-vous en sécurité? » ou « avez-vous peur ? »



Dans le cadre des entretiens auprès des personnes malades, l'investigateur sera attentif aux comportements présentés par les patients (retrait, recherche de contact avec les autres, participation ou non aux ateliers, etc.).

▪ **Des proches aidants :**

Données à recueillir pour les non professionnels : âge, sexe, lien de parenté, Catégorie Socio-Professionnelle, lieu de résidence ...

- Nombre d'hospitalisations du patient en UCC
- Adressage par qui ?

Distinguer les aidants dont le proche est en UCC au moment de l'enquête et ceux dont le proche est sorti de l'UCC

- 1) Comment avez-vous eu connaissance des UCC ?
- 2) Comment faites-vous au quotidien pour gérer la santé de votre proche ? [voir si les thèmes de l'agressivité, de la désinhibition sexuelle, de l'empathie sont abordés]
- 3) Quelle expérience en retirez-vous pour vous et votre proche ? qu'est-ce qui vous a plu ? moins plu ? servi / moins servi ?
- 4) En avez-vous été satisfait ou peu satisfait ? pendant/ juste après/ depuis ? Pourquoi ? [creuser l'idée de répit ou d'avoir pris soin d'eux, la culpabilité, la rupture]
- 5) Comment cela s'est-il passé avec les équipes soignantes ?
- 6) Que faudrait-il améliorer ?

▪ **Des professionnels des UCC (questions à adapter en fonction de la profession : médecin, personnel paramédical, cadre de santé, personnel non soignant et de la régularité d'intervention dans l'unité : permanent, ponctuel, remplaçant)**

Données à recueillir :

Age, sexe, ancienneté dans la profession, dans l'institution, le service, choix d'exercice dans le service, formation initiale, formation spécifique pour travailler dans les UCC, formation continue, équipe jour/nuit/we,travail sur 8/12h.

Qualification - Formation à la gérontologie (Oui/Non) - Formation à la qualité de vie au travail (Oui/Non) - Sentiment de sécurité dans le service : très bon, moyen, très mauvais - Ancienneté dans le service ? - Affectation par souhait dans le service (O/N)- Projet de quitter le service (ou l'intervention dans le service) : Dès que possible- dans plus de cinq mois- pas de projet en tête - votre sentiment sur l'ambiance dans l'équipe (médicale/non médicale) : excellente – moyenne – très mauvaise.

- 7) Selon vous quels est l'intérêt principal de votre service ? (au profit du patient, de sa famille, de la société ?)
- 8) Vous souhaitez y rester encore longtemps ? [repérer si il y a une forme d'attachement et qui serait due à quoi ?]
- 9) Qu'est-ce qui vous plaît ?
- 10) Qu'est-ce qui vous plaît moins ?
- 11) Comment gérez-vous les refus de soin ?
- 12) Avez-vous été agressé récemment (verbalement/physiquement) ? Si oui, que s'est-il passé pour vous ? (Ressentis, prise en compte en interne, déclaration, psychologue du travail, ?)



- 13) Quels sont les éléments qui freinent la qualité des soins ?
- 14) Et au contraire les éléments qui apportent de la qualité ?

- 15) Selon vous, qu'est-ce qu'une mission réussie au sein d'un UCC ?
- 16) Avez-vous un sentiment de gratification au sein du service ? de la part des patients ? des familles ? des autres professionnels ?
- 17) Selon vous qu'est-ce qu'il faudrait absolument changer pour que les patients et/ou leur entourage est un réel bénéfice à la prise en soin dans une UCC ?
- 18) Parvenez-vous à transmettre votre expertise aux proches/ à vos collègues/ aux médecins ? Ce qui vous paraît le plus difficile dans les activités que vous avez dans le service et pourquoi.
- 19) Ce qui vous aide le plus pour mener à bien vos activités et pourquoi
- 20) Ce qui représente le frein le plus gênant pour mener vos activités à bien et pourquoi ?
- 21) Avez-vous eu à faire face à des problématiques sociales et/ou économiques de certains patients ?
- 22) D'après vous, quelle image ont les UCC ?
- 23) L'image que vous en aviez a-t-elle évoluée depuis que vous travaillez au sein de l'UCC ?
- 24) Comment cela se passe-t-il avec les familles ? [Voir la qualité des relations : agressivité ? coopération ? pourquoi ?] Comment gèrent-ils les exigences des familles ?
- 25) Quelle procédure de diagnostic pour les troubles cognitifs et quelle évaluation du comportement ? Accès à un plateau technique ?
- 26) Quels sont les éléments très positifs et ceux qui le sont moins voire beaucoup moins dans la prise en soin proposée, pour les patients, dans cette unité ?
- 27) D'après vous qu'est-ce qu'il faudrait améliorer absolument ?

▪ **Des directions et chefs de pôle**

- 1) Etes-vous satisfait d'avoir une UCC dans votre filière ?
- 2) Qu'est-ce que cela apporte ?
- 3) Qu'est-ce qui pose problème ?
- 4) Quelles seraient les améliorations à apporter ?
- 5) Quelle image ont les UCC ?

**Liste des 5 UCC retenues dans le cadre de l'enquête qualitative
parmi les 12 UCC participantes à l'enquête quantitative IMPACTUCC**

Nom de l'établissement retenu	Nom de l'investigateur principal du volet quantitatif	Paris	Petite Couronne	Grande Couronne	Public	Privé	Filière gériatrique Complète (UHR + UGA + SSR)	Filière Intermédiaire (UGA+SSR)	Filière gériatrique très limitée dans l'établissement
H P G Les Magnolias 91160 Ballainvilliers	Dr I. Binot			X		X	X		
Hôpital Bretonneau 75018 Paris	Dr O. Drunat	X			X		X		
Hôpital Casanova 93205 Saint-Denis	Dr O. Riou		X		X			X	
La Fondation Roguet 92110 Clichy	Dr Amel Ben Zitoun		X		X		?	?	?
Hôpitaux de St Maurice 94410 Saint-Maurice	Dr S. Lambert		X		X				X



Récapitulatif des catégories	1	3	1	4	1	2	2	1
------------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---



Note d'information à destination de l'aidant familial ou du représentant légal

Madame, Monsieur,

Le gérontopôle d'Ile de France (Géront'if) et la Fondation Médéric Alzheimer vous proposent de participer à la recherche intitulée *Etude sociologique auprès des professionnels et usagers de six Unités Cognitivo-Comportementales (UCC) en Ile-de-France*.

L'objectif principal de cette étude est de mieux connaître et comprendre le fonctionnement de ces unités et l'accompagnement proposé aux familles et à leurs proches malades.

Comment va se dérouler l'étude ?

Si vous êtes d'accord pour participer à cette étude, vous serez sollicité pour un entretien avec un chargé de recherche ou une sociologue. Cet entretien, si vous en êtes également d'accord, sera enregistré. Nous vous poserons d'abord quelques questions générales (âge, profession, etc.), puis quelques questions portant sur votre expérience et celle de votre proche en UCC. L'entretien aura une durée comprise entre 30 minutes et une heure. Chaque entretien sera anonymisé. Les retranscriptions seront analysées par les deux enquêteurs, de manière globale avec l'ensemble des entretiens recueillis.

Garanties de l'anonymat

Les données recueillies seront traitées de manière confidentielle et non-identifiante et ne seront transmises qu'aux deux enquêteurs, dans les conditions garantissant leur confidentialité.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude sans avoir à vous justifier et sans conséquence d'aucune sorte sur l'accompagnement de votre proche.

Nous vous informons qu'à l'issue de la recherche, une synthèse des résultats généraux sera communiquée à l'ensemble des participants.

Les fichiers informatiques utilisés pour réaliser cette étude ont fait l'objet d'une déclaration simplifiée auprès de la CNIL en vue de les traiter et de les analyser (*Commission nationale de l'informatique et des libertés*), conformément à la loi « informatique et libertés ».

Ce projet a reçu un avis favorable du Comité d'Evaluation Ethique de l'Inserm/IRB (IRB00003888) le 19 février 2019.

Si vous souhaitez obtenir d'autres informations, vous pouvez contacter les investigateurs responsables de la recherche :

Nom Prénom : Ngatcha-Ribert Laetitia
Adresse postale : 30, rue de Prony
75017 Paris

Adresse mail :
ngatcha-ribert@med-
alz.org



Reconnue d'utilité publique

Numéro de téléphone : 01 56 79 17 87

Nom Prénom : Morvillers Jean-Manuel
Adresse postale : 33, rue du fer à moulin
75005 Paris
Adresse mail :
jean-manuel.morvillers@gerondif.org
Numéro de téléphone : 0185781010

Note d'information simplifiée

Enquête sociologique dans les Unités Cognitivo-Comportementales en Ile-de-France

Madame, Monsieur,

Une étude va avoir lieu dans le service de l'hôpital (les unités cognitivo-comportementales) où vous êtes actuellement.

Un professionnel de la Fondation Médéric Alzheimer ou un professionnel du gérontopôle d'Ile-de-France (Gérondif) va venir discuter avec vous de cette recherche.

L'objectif principal de cette étude est de mieux connaître et de mieux comprendre comment le service dans lequel vous êtes, fonctionne et comment le service accueille et accompagne les personnes hospitalisées, comme vous.

Nous souhaitons savoir ce que ces lieux apportent pour les personnes et leur famille, et ce que l'on pourrait améliorer.

Pour cela, nous vous poserons d'abord quelques questions sur vous (âge, profession...), puis sur votre présence ici (comment vous sentez-vous ? Qu'est ce qui est difficile pour vous ici ? Qu'est-ce que vous appréciez ? ...)

Les informations que vous nous donnerez seront ensuite écrites et étudiées, sans donner votre identité.

Si vous souhaitez des informations complémentaires, vous pouvez en parler à la personne qui s'entretiendra avec vous.

Sachez que vous êtes totalement libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude.

Ce projet a reçu un avis favorable du Comité d'Evaluation Ethique de l'Inserm/IRB (IRB00003888) le 19 février 2019.

Bien cordialement,

L'équipe de la Fondation Médéric Alzheimer et Gérondif (gérontopôle d'Ile de France).



Note d'information destinée aux professionnels interviewés dans le cadre de l'étude qualitative sur les Unités Cognitivo-Comportementales en IDF

Madame, Monsieur,

Le gérontopôle d'Ile de France (GéronDif) et la Fondation Médéric Alzheimer vous proposent de participer à la recherche intitulée *Etude qualitative dans les Unités Cognitivo-Comportementales en Ile de France*.

L'objectif principal de cette étude est de mieux connaître ce nouveau maillon dans la filière gériatrique et le parcours de santé des personnes atteintes de troubles cognitifs et du comportement, de comprendre l'apport des UCC mais aussi leurs limites.

Comment va se dérouler l'étude ?

Si vous êtes d'accord pour participer à cette étude vous serez sollicité pour un entretien avec un chargé de recherche ou une sociologue. Cet entretien, si vous en êtes également d'accord, sera enregistré. Nous vous poserons d'abord quelques questions générales (âge, profession, etc.) puis quelques questions ouvertes. L'entretien devrait avoir une durée entre 30 minutes et une heure. Chaque entretien sera anonymisé. Les retranscriptions seront analysées par les deux enquêteurs, de manière globale avec l'ensemble des entretiens recueillis.

Garanties de l'anonymat

Les données recueillies seront traitées de manière confidentielle et non-identifiante et ne seront transmises qu'aux deux enquêteurs, dans les conditions garantissant leur confidentialité.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude sans avoir à vous justifier et sans conséquence d'aucune sorte.

Nous vous informons qu'à l'issue de la recherche, une synthèse des résultats généraux sera communiquée à l'ensemble des participants.

Les fichiers informatiques utilisés pour réaliser cette étude ont fait l'objet d'une déclaration simplifiée auprès de la CNIL en vue de les traiter et de les analyser (*Commission nationale de l'informatique et des libertés*), conformément à la loi « informatique et libertés ».

Ce projet a reçu un avis favorable du Comité d'Evaluation Ethique de l'Inserm/IRB (IRB00003888) le 19 février 2019.

Si vous souhaitez obtenir d'autres informations, vous pouvez aussi contacter les Investigateurs responsables de la recherche

Nom Prénom : Ngatcha-Ribert Laetitia

Adresse postale : 30, rue de Prony

75017 Paris

Adresse mail :



Reconnue d'utilité publique

ngatcha-ribert@med-
alz.org

Numéro de téléphone :
01 56 79 17 87

Nom Prénom : Morvillers Jean-Manuel

Adresse postale : 33, rue du fer à moulin

75005 Paris

Adresse mail :

jean-manuel.morvillers@gerondif.org

Numéro de téléphone : 0185781010

- Baszanger Isabelle, 1991, *La trame de la négociation*, Paris, L'Harmattan, 311 p.
- Baudemont Céline, Paccalin Marc, 2012, « Unité cognitivo-comportementale : facteurs prédictifs de réadmission à 3 mois », *GPNV*, Vol. 10, n°3, p. 277-283.
- Brunelle Yvon, 2009, « Les hôpitaux magnétiques, : un hôpital où il fait bon travailler en est un où il fait bon se faire soigner », *Pratiques et organisation des soins*, Vol. 40, n°1, p. 39-48.
- Bucher Rue, Strauss Anselm, 1991, « La dynamique des professions », dans Baszanger Isabelle, *La trame de la négociation*, Paris, L'Harmattan [1961], p. 67-86.
- Charras Kevin, Eynard Colette, Menez Yann, Ngatcha-Ribert Laëtitia, Palermi Federico, 2010, Accompagnement de nuit en unité spécifique de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et qualité de vie », *NPG*, Vol. 10, p. 264-269.
- Cresson Geneviève, 2011, « Le care : soins à autrui et objet de controverse », *Travail, genre et société*, Vol. 26, n°2, p. 195-198.
- Circulaire DHOS, 15 septembre 2008. Annexe 3 : Cahier des charges des unités cognitivo-comportementales en SSR.
- Crozier Michel, Friedberg Erhard, 1977, *L'acteur et le système*, coll. Points, Seuil.
- Cummings, J. L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D. A., & Gornbein, J. (1994). The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 44(12), 2308-2314. <https://doi.org/10.1212/WNL.44.12.2308>
- Delphin-Combe F. Roubaud C., Martin-Gaujard G., et al., 2013, « Efficacité d'une unité cognitivo-comportementale sur les symptômes psychologiques et comportementaux des démences », *Rev. Neurol.* Vol. 169, n°6-7, p. 490-494.
- Drunat Olivier, 2010, « Unités cognitivo-comportementales », *Neurologie.com*, Vol. 2, n°9-10, p. 273-274.
- DGOS-SFGG, 2012, *Enquête nationale UCC*, juin.
- Farhat Mounir, 2017, *Le travail du care : entre engagement et distanciation. La relation entre professionnels et résidents au sein des unités Alzheimer*, thèse de doctorat en sociologie.
- Fondation Médéric Alzheimer, 2020, *Améliorer l'accueil aux urgences des personnes âgées ayant des troubles cognitifs*, Coll. guide Repères, 36 p.
- Fondation Médéric Alzheimer, 2018, *Alzheimer ensemble. Organiser la prévention, améliorer l'accompagnement, bâtir une société inclusive. Trois chantiers pour 2030*. 163 p.
- Fondation Médéric Alzheimer, 2011, *Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée*, Rapport, septembre, 182 p.

Geribimi-Robelin Laetitia, Dimanchin Valérie, 2012, « L'unité cognitivo-comportementale », *Repères en gériatrie*, Vol. 14, n° 118, mai, p. 149-154.

Goffman Erving, 2005, *Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris : Minuit [1968].

Haute Autorité de Santé (HAS), 2009, *Maladie d'Alzheimer et maladie apparentée : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs*, Argumentaire, recommandations de bonne pratique, mai, 94 p.

HAS. 2011. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge. Recommandations.

Hughes Everett, 1996, *Le regard sociologique : essais choisis*, Paris, EHESS, 344 p.

Jouinot Hélène, 2016, *Unités cognitivo-comportementales et suivi au long court des patients : étude prospective sur les patients sortis d'hospitalisation, pour l'évaluation de l'évaluation de leurs troubles du comportement et de leurs thérapeutiques*, Université de Toulouse, thèse d'exercice de médecine générale sous la direction de Thierry Voisin.

Joussen Iris, 2016, « Les UCC : un "petit coin de paradis" pour les malades d'Alzheimer ? », *Sciences et avenir*, 11 novembre.

Lebert Florence, Leroy Mélanie, Pasquier Florence, Strubel Denise, 2016, « Problématique des malades Alzheimer « jeunes » en UCC : enquête nationale en France », *GPNV*, vol. 14, n°2, p. 194-200.

Lechevalier-Hurard Lucie, 2013, « Faire face aux comportements perturbants : le travail de contrainte en milieu hospitalier gériatrique », *Sociologie du Travail*, vol. 55, p. 279-301.

Ninot Grégory, 2019, *Guide professionnel des interventions non médicamenteuses*. Paris: Dunod.

Noblet-Dick Marie, Balandier Cécile, Demoures Geneviève, Drunat Olivier, Strubel Denise, Voisin Thierry, 2013, « État des lieux des unités cognitivo-comportementales (UCC) : résultats d'une enquête nationale », Vol. 11, n°2, p. 151-156.

Olivier de Sardan Jean-Pierre, « La politique du terrain », *Enquête* [En ligne], 1 | 1995, mis en ligne le 10 juillet 2013.

Pitaud, Philippe. 2007. Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés le vécu des aidants. Ramonville-Saint-Agne: Érès.

Plan « Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012, février, 84 p.

Plan maladies neurodégénératives - PMND 2014-2019, mesure 17, *Poursuivre l'effort engagé pour développer les unités cognitivo-comportementales (UCC) et mieux les intégrer dans la chaîne du soin*, p. 31-32.

Pongan Elodie, Delphin-Combe Floriane, Laurent Bernard, Vermorel Michel, Gonthier Régis, Krolak-Salmon Pierre, Rouch Isabelle, 2014, "Enquête sur l'organisation et le

fonctionnement des UCC un an après leur mise en place sur la région Rhône-Alpes”, *NPG*, Vol. 14, p. 319-325.

Saidlitz Pascal, Voisin Thierry, 2016, « Les unités cognitivo-comportementales », *L'Année gériatologique*, n°12, p. 25-28.

Saidlitz Pascal, Sourdet Sandrine, Vellas Bruno, Voisin Thierry, 2014, « Prise en charge des symptômes psycho comportementaux de la démence en unité spécialisée », *GPNV*, vol. 12, n°4, p. 371-378.

Schubert, Cathy C., Malaz Boustani, Christopher M. Callahan, Anthony J. Perkins, Siu Hui, et Hugh C. Hendrie. 2008. « Acute Care Utilization by Dementia Caregivers Within Urban Primary Care Practices ». *Journal of General Internal Medicine* 23(11):1736- 40.

Strauss Anselm, 1991, « L'hôpital et son ordre négocié », dans Baszanger Isabelle, *La trame de la négociation*, Paris, L'Harmattan, p. 87-112. [1963]

Strauss Anselm, 1991, « Maladie et trajectoires », dans Baszanger Isabelle, *La trame de la négociation*, Paris, L'Harmattan, p. 143-189 [1985].

Strubel Denise, « 2015, « Les spécificités du soin en unité cognitivo-comportementale », *Soins Gériatologie*, n°113, mai/juin, p. 37-42.

Vega Anne, 2008, *Une ethnologue à l'hôpital. L'ambiguïté du quotidien infirmier*, Editions des archives contemporaines, 213 p