



**FAVORISER LE « VIVRE ENSEMBLE » DES RESIDENTS
D'UN EHPAD, NOTAMMENT PAR LA MISE EN PLACE D'UN
DISPOSITIF DE TYPE PASA ECLATÉ**

**DES PROJETS SPECIFIQUES ET SOLUTIONS COMPLEMENTAIRES POUR
REPENDRE A LA DESORIENTATION CROISSANTE ET L'HETEROGENEITE
DES PERSONNES AGEES ACCUEILLIES**

Cécile O'BRIEN

2015

cafedes



Remerciements

Je tiens à remercier,

Les équipes de la résidence Sévigné qui m'ont accompagnée dans cette réflexion, au travers de groupes de travail spécifiques, mais aussi tout simplement au quotidien par leurs remarques, leurs observations et leur attention aux résidents.

Le Noble Age, groupe dont fait partie la résidence Sévigné, et plus particulièrement, M. Percheron, directeur d'exploitation pour m'avoir permis de mener à bien cette formation et ce mémoire, mais aussi plus généralement pour le projet d'entreprise qui continue à faire évoluer la réflexion sur l'accompagnement des personnes âgées.

Les équipes de la résidence La Cité Verte à Sucy-en-Brie qui m'ont accueillie au sein de leur PASA le temps d'un stage et donné la possibilité d'observer son fonctionnement au quotidien ; plus spécifiquement, M. Pascal Champvert, directeur, et M. Juan Vazquez, psychologue responsable du PASA qui m'ont permis de faire ce stage, ainsi que Patricia, Isabelle et Régine qui m'ont fait participer au quotidien et à la vie du PASA.

Mes collègues de Buc, pour tous ces échanges et cette entraide, les équipes pédagogiques et Mme Dedieu pour son accompagnement sur le mémoire.

Sommaire

Introduction	1
1 L'évolution des personnes accueillies en EHPAD	3
1.1 Un phénomène de société : le vieillissement des populations et ses conséquences	3
1.1.1 Les personnes âgées : une révolution sociétale	3
1.1.2 Un vocabulaire troublé face à une évolution du public	5
1.2 Les dispositifs proposés par les politiques publiques	10
1.2.1 Les différents Plans Alzheimer	10
1.2.2 Le Plan Maladies Neuro-Dégénératives (PMND) 2014-2019	12
1.2.3 La déclinaison du Plan par l'ARS Ile de France et dans le Val de Marne	15
1.3 Un projet d'entreprise et d'établissement bien spécifique pour une population en pleine évolution	17
1.3.1 Le projet d'entreprise du Noble Age	17
1.3.2 Sa mise en œuvre au sein de la Résidence Sévigné	19
1.3.3 L'évolution du public accueilli au sein de la Résidence Sévigné	22
2 Les difficultés du « vivre ensemble » et les réponses apportées	25
2.1 Les problématiques liées aux personnes accueillies : pourquoi est-il difficile de « vivre ensemble »	25
2.1.1 L'hétérogénéité du public accueilli	25
2.1.2 Une analyse des causes : quelques vignettes cliniques	27
2.2 Les problématiques liées au fonctionnement de l'établissement	30
2.2.1 Un monde dualisé	30
2.2.2 « Construire des ordres plus limités, plus autonomes, plus ajustés à la nature des problèmes traités »	34
2.3 Les réponses de l'établissement à ces évolutions	36
2.3.1 Des approches complémentaires avec des visées différentes	37
2.3.2 Les objectifs de la création d'un PASA éclaté, ou plutôt « intégré »	42
3 Le PASA : une réponse complémentaire à mettre en œuvre et évaluer	46
3.1 Le fonctionnement au quotidien du PASA	46
3.1.1 Des objectifs et un projet thérapeutique bien définis	46
3.1.2 Un programme d'accompagnement assuré par une équipe dédiée	52

3.1.3 Un environnement architectural adapté.....	56
3.2 Un PASA « intégré », qui s’inscrit dans la vie de l’établissement.....	59
3.2.1 L’organisation de la coordination et de la communication	59
3.2.2 L’accompagnement des équipes.....	62
3.2.3 Le déploiement : communication en interne et à l’externe.....	64
3.3 La mesure des effets attendus par le PASA	66
3.3.1 Les bénéfices du PASA pour les résidents	66
3.3.2 Les effets sur les équipes et sur le fonctionnement de l’établissement.....	70
3.3.3 L’impact sur la perception des personnes désorientées.....	73
Conclusion.....	75
Bibliographie.....	77
Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

AMP	Aide-médico-psychologique
ANESM	Agence Nationale de l'Evaluation et la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux
ARS	Agence Régionale de Santé
ASD	Aide-Soignant Diplômé
ASG	Assistante de Soins en Gérontologie
ASH	Agent de Services Hôteliers
AVS	Auxiliaire de Vie Sociale
CG	Conseil Général
CPA	Coordinatrice de Projets d'Animation
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
ETP	Equivalent Temps Plein
GMP	Gir Moyen Pondéré
HAD	Hospitalisation à Domicile
HAS	Haute Autorité de Santé
IDE	Infirmier(e) Diplômé(e) d'Etat
IDF	Ile de France
MEDEC	Médecin Coordonnateur
MND	Maladies Neuro-Dégénératives
MM	Maitresse de Maison
MMS	Mini Mental State
NPI	Neuro Psychiatric Inventory
PASA	Pôle d'Accompagnement et de Soins Adaptés
PMND	Plan Maladies Neuro-Dégénératives
PMP	Pathos Moyen Pondéré
PP	Projet Personnalisé
SSR	Soins de Suite et de Réadaptation
UCC	Unité Cognitivo Comportementale
UHR	Unité d'Hébergement Renforcé
UPAD	Unité pour Personnes Agées Désorientées
USLD	Unité de Soins Longue Durée

Introduction

Depuis septembre 2012, je suis directrice de la Résidence Sévigné, EHPAD qui accueille 103 résidents à Saint-Maur-des-Fossés dans le Val-de-Marne. Premier poste de direction après une reconversion sectorielle, j'ai découvert l'hétérogénéité du public accueilli dans un établissement qui comporte une Unité pour Personnes Agées Désorientées (UPAD) et quatre unités « classiques ».

Rapidement, le constat d'une évolution de la population accueillie, plus âgée, plus dépendante et surtout présentant une désorientation croissante et plus avancée à l'arrivée, s'est imposé. Cette évolution avait évidemment des impacts en termes de modalités de travail (médicalisation de l'accompagnement, soins plus importants) et de nécessaire transformation du projet de vie (adaptation du projet de vie sociale et culturelle, travail sur l'individualisation des projets personnalisés), mais surtout elle se ressentait sur la qualité du « vivre ensemble » des résidents.

Comment « vivre ensemble », question centrale de la vie de tout être humain, dont l'existence est conditionnée à cette capacité sociale. Cette question vient se poser de manière très concrète et essentielle, lorsqu'au bout d'un long parcours de vie où l'on a su puiser en soi les ressources nécessaires à sa survie et son épanouissement, l'on se retrouve plus ou moins soudainement confronté à une vie en collectivité, dans une situation de dépendance (au moins partielle) et exposé au regard de l'autre. Or cet autre est lui-même dans une situation de dépendance physique et / ou cognitive qui masque pour partie l'être qu'il est. De là en découlent toute une série de malentendus de communication, d'interactions difficiles ou empêchées et de situations de rejet ou de retrait pour s'extraire de ce « vivre ensemble » que l'on ne peut plus supporter. Cette description très sombre ne couvre heureusement pas tous les cas de figure, je pourrais également mettre en avant tout l'effet d'ouverture et de renarcissisation que cette resocialisation amène, car c'est bien au contact de l'autre et à travers son regard que l'on vit. Et sans doute, finalement s'agit-il d'un fragile équilibre entre ces deux extrêmes, qu'il nous revient, en tant que professionnel, d'accompagner vers le versant le plus favorable.

Comment donc favoriser ce vivre ensemble ? Sur quels leviers nous est-il possible d'agir ? **Comment accompagner l'évolution du public en EHPAD,** et plus spécifiquement à la Résidence Sévigné pour mieux répondre à ses besoins, alors même qu'ils sont plus complexes et plus hétérogènes ?

A ces questions, pas de réponse unique, c'est un **ensemble de solutions** qu'il nous reviendra d'identifier et mettre en place ; parmi elles, l'une en particulier m'a semblée

devoir être étudiée plus spécifiquement, il s'agit de la **mise en place d'un PASA** (Pôle d'Accompagnement et de Soins Adaptés). L'un des dispositifs clés développés par le Plan Alzheimer 2008-2012, le PASA a été pensé comme une solution d'accompagnement ciblée et transitoire pour les résidents présentant des troubles du comportement modérés au sein d'un EHPAD. L'objectif est à la fois de proposer un dispositif plus adapté pour ces résidents et par ailleurs de les extraire du fonctionnement quotidien de l'établissement. Pour autant, l'on ne peut couper le PASA du projet d'établissement global ni le concevoir comme une entité sans relation avec le reste de la résidence ; au contraire il m'a semblé que son **intégration** était l'une des clés de sa réussite.

Pour mener à bien cette réflexion, je reprendrai dans la première partie l'évolution des problématiques des personnes accueillies en EHPAD, sur le plan national et au niveau de l'établissement, mais aussi les différentes réponses apportées par les politiques publiques à cette évolution. Dans une deuxième partie j'irai questionner les raisons des difficultés du « vivre ensemble » que ce soit au niveau des résidents, mais aussi du fonctionnement de l'établissement, et j'esquisserai les solutions complémentaires identifiées pour y répondre. Enfin dans la troisième partie, j'explorerai plus spécifiquement la mise en œuvre d'un PASA intégré en décrivant ses objectifs spécifiques, son mode de fonctionnement, mais aussi son inscription dans le projet global et pour finir les éléments de mesure des effets attendus par sa mise en œuvre.

Ces différentes pistes doivent nous permettre d'améliorer le bien-être de chaque personne accueillie, en se plaçant du côté de la vie et de ses possibilités ; c'est cette conviction là qu'il nous revient, avec l'ensemble des équipes, d'insuffler auprès de tous.

1 L'évolution des personnes accueillies en EHPAD

1.1 Un phénomène de société : le vieillissement des populations et ses conséquences

1.1.1 Les personnes âgées : une révolution sociétale

Dans un contexte de vieillissement de la population, la prise en charge des aînés sera peut-être le défi majeur du 21^{ème} siècle. L'allongement de la durée de vie amène une nécessaire réflexion sur la diversification de l'offre aux personnes âgées en fonction de l'âge et du niveau de dépendance (solutions domotiques pour le maintien à domicile, médicalisation des EHPAD, développement des dispositifs spécifiques) ainsi que sur la question de la maîtrise de sa fin de vie : quels seront nos derniers choix de vie, aurons-nous le droit d'être accompagnés vers la mort ?

En France, les chiffres montrent bien cette évolution : un tiers de la population sera âgé de **plus de 60 ans** en 2060¹, pour atteindre 23,6 millions de personnes, soit une hausse de 80 % sur une cinquantaine d'années. L'augmentation est la plus forte pour les plus âgés, le nombre des **75 ans ou plus** passerait de 5,2 à quasiment 12 millions et celui des **85 ans ou plus** de 1,75 à plus de 5 millions.

L'allongement de l'espérance de vie est constant, celle-ci augmente de 0,25 année par an, atteignant aujourd'hui 79,3 ans pour les hommes et 85,5 ans pour les femmes. Ce vieillissement est brutal : 8% de la population avait plus de 60 ans au XVIII^{ème} siècle, 16% en 1950, près de 25% en 2015, en 2060, on atteindra les 33%. L'accroissement sera très rapide jusqu'en 2035, dû principalement au vieillissement de la génération baby boom, puis continuera à croître plus lentement jusqu'en 2060. Le nombre des personnes de plus de 85 ans a considérablement augmenté ces dernières décennies passant de 230 000 en 1955, à 874 000 en 1990, pour atteindre 1 750 000 en 2011.

Selon l'ARS IDF dans son Schéma Régional d'Organisation des Soins (SROS) 2012, la région Ile de France compte près de 770 000 personnes âgées de plus de 75 ans, soit 6,42% de sa population. Selon les projections démographiques, « leur nombre devrait atteindre 870 000 en 2020 ». « Pour les personnes âgées de 85 ans et plus, **l'augmentation serait de 41% d'ici 2020.** » Le 3^{ème} Schéma départemental en faveur des personnes âgées (2013-2017) estime que le **Val de Marne** accueillait 92 013 résidents de plus de 75 ans, dont **23 563** de plus de **85 ans** (pour respectivement 84 000

et 21 000 en 2007). L'évolution 2010-2020 des plus de 85 ans est projetée à **+44%** (INSEE).

Ce vieillissement s'accompagne d'une évolution de la dépendance : à 65 ans, un homme peut espérer vivre 9 ans sans incapacité et une femme 6 ans. Il y a en France **1,2 à 1,5 million de personnes dépendantes** parmi lesquelles 230 000 sont au lit ou au fauteuil, et 400 000 ont besoin d'un tiers pour faire leur toilette. Globalement on peut considérer qu'au delà de 80 ans, 1 personne sur 4 est parfaitement autonome, 1 personne sur 4 est gravement handicapée, 2 personnes sur 4 se situent à mi-chemin entre dépendance et autonomie. Au-delà de 90 ans, plus d'une personne sur deux est touchée par la dépendance.

Toujours selon le SROS de l'ARS IDF, le nombre de personnes âgées dépendantes (GIR 1 à 4) en Ile de France passerait de 127 000 en 2010 à **158 000 en 2020**, soit une augmentation de 3 000 personnes par an. Dans le Val-de-Marne, les bénéficiaires de l'APA (Allocation Personnalisée Autonomie), c'est-à-dire les personnes en situation de dépendance partielle, étaient en 2012 au nombre de **11 188** à domicile et **5 931** en établissement.

Cette apparition du handicap correspond à l'entrée dans le 4^{ème} âge, le 3^{ème} âge se distinguant lui par le renoncement à une activité professionnelle. Le 4^{ème} âge est donc également symbolique, il marque un temps de renoncement à certaines capacités physiques ou intellectuelles, et ouvre une période plus ou moins longue (et plus ou moins taboue) de préparation à la fin de vie.

L'offre existante d'EHPAD en IDF est d'environ 670 établissements pour 60 000 places. Les **74 EHPAD** du Val-de-Marne accueillent **6 259 résidents** en hébergement permanent et 180 résidents en séjour temporaire. L'âge moyen d'entrée en établissement est de 84 ans en 2012 contre 80 ans en 1990², le maintien à domicile étant devenu beaucoup plus systématique jusqu'à l'âge de 85 ans. Aujourd'hui, l'immense majorité des personnes âgées dépendantes, c'est-à-dire près de 3 sur 4, vit à domicile et, d'après toutes les enquêtes, souhaite y rester.

Pour autant, la notion de dépendance couvre des aspects à la fois **physiques et cognitifs**, qui affectent différemment l'autonomie de la personne. Ainsi si l'on regarde les différents axes d'évaluation de la grille GIR, certains vont plus avoir trait au cognitif (la cohérence, l'orientation), d'autres au physique (déplacement à l'intérieur, transferts),

¹ Chiffres de l'INSEE, Projections de population à l'horizon 2060 ; voir en annexe 1 la pyramide des âges

² Site « Les maisons de retraite »

d'autres aux deux (élimination, alimentation, habillage, toilette), l'incapacité de la personne de pouvoir procéder à ces gestes du quotidien provenant moins d'une restriction physique que d'une difficulté à réaliser seule ces gestes dont elle a perdu l'usage et le sens, pour elle-même et socialement parlant. Nous allons donc regarder plus précisément cette évolution de la dépendance cognitive pour la quantifier et la définir.

1.1.2 Un vocabulaire troublé³ face à une évolution du public

Le Plan Alzheimer 2008-2012 établissait que « dans un contexte de vieillissement de la population de l'Union européenne et d'amélioration de l'état de santé général de la population, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées représentent une charge grandissante : on estime à plus de **6 millions** le nombre de malades **en Europe** et à **partir de 85 ans, 1 femme sur 4 et 1 homme sur 5 sont touchés** en Europe ».

Aux Etats-Unis on considère que 40% des gens de plus de 85 ans présente l'un des stades de la maladie et qu'elle constitue la 4^{ème} cause de mortalité nationale. Une étude américaine menée par Lisa Alexih⁴, a permis de chiffrer le coût financier d'Alzheimer à l'horizon 2040. D'après celle-ci, « la moitié des babyboomers, soit 28 millions de personnes, développeront Alzheimer d'ici à 2050. Le coût, lui, est faramineux : à eux seuls, les babyboomers consommeront 2,1% des dépenses Medicare en 2020, et près de 25% en 2040. Respectivement 12 et 328 billions de dollars ».

Dans le 2^{ème} Schéma départemental (2007-2012), le Conseil général du Val-de-Marne mettait spécifiquement en avant les enjeux liés à la grande dépendance avec un besoin central autour des GIR 1 et 2 dans les 10 prochaines années et à l'évolution des besoins liés à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées : la dépendance psychique représentait **80% des demandes d'admission** en établissement du Val de Marne en 2006. Ce chiffre couvre deux types de demandes très différentes, puisqu'il comprend des personnes valides déambulantes qui entrent jeunes en établissement et y ont donc une durée de vie plus longue (7 ans au lieu de 3 ou 4) et des personnes lourdement dépendantes pour lesquels la pression est plus forte.

Mais de quoi parle-t-on réellement ? Alzheimer ? MAMA (Maladie d'Alzheimer et Maladies Apparentées) ? MND (Maladies Neuro-Dégénératives) ? Démences ? Syndromes démentiels ? Troubles cognitifs ? Troubles cognitifs pathologiques ? Désorientation ?

Les termes ne manquent pas pour désigner cette évolution cognitive qui conduit progressivement et inégalement la personne à des pertes de mémoire et une

³ Réf. à PELLISSIER Jérôme, 2010, *Ces troubles qui nous troublent*, Toulouse : Editions Eres

désorientation dans le temps et l'espace, pouvant entraîner des troubles du comportement (ou comportements troublés). Ils désignent tous plus ou moins la même chose, plus ou moins les mêmes problématiques, mais chacun connote un aspect différent :

- **Alzheimer** : le grand mot qui fait peur, celui derrière lequel se retranche l'entourage à l'approche des premiers troubles tout en ne sachant pas s'il s'agit réellement de cela : le médecin l'a évoqué, le diagnostic n'a pas été clairement posé. L'ennui justement est qu'il devient « fourre-tout », « c'est l'Alzheimer » qui fait ça... Alors même que l'on sait qu'uniquement un diagnostic post-mortem peut confirmer s'il s'agit d'une réelle maladie d'Alzheimer ou non. Alors quel intérêt ? Si ce n'est de susciter de la peur et donc du rejet...

Sans viser à étudier la représentation sociale et sociétale de cette maladie au sens large, il est intéressant de s'arrêter quelques lignes sur l'effet induit par ce terme sur les différentes générations rencontrées en EHPAD. Auprès des résidents accueillis, on sent une méconnaissance, c'est une maladie qui ne « se faisait pas », à l'époque. Les quelques grand-mères qui restaient en vie plus longtemps perdaient un peu la tête puis décédaient. Mais là, cette maladie qui dure et qui se manifeste de façon parfois si « inconvenante » (il mange avec les mains, elle est entrée dans ma chambre, il s'est mis tout nu dans le couloir), qu'est ce en réalité ?

Quant aux familles des résidents, on sent bien qu'elles connaissent, au contraire : quelqu'un de leur entourage a déjà vécu cela, elles en ont entendu parler, elles ont vu à la télé, pour elles, c'est la nouvelle grande maladie du siècle et elles en ont peur ! Elles n'ont qu'une peur c'est que cela leur arrive ! Alors elles se projettent et leur vision de la personne devient complètement troublée : elles ne voient justement plus la personne, mais seulement la maladie, plus l'être humain mais ses troubles. Et elles rejettent massivement cette « maladie d'Alzheimer ». Comme cette dame qui à l'occasion d'une conférence débat animée par M. Jean LEONETTI (le rédacteur de la loi du même nom sur la fin de vie) à Saint-Maur-des Fossés en mai dernier faisait référence à la difficulté d'accompagner sa mère atteinte puis décédée d'une maladie d'Alzheimer et demandait à pouvoir bénéficier de l'euthanasie si cela lui arrivait. Quelle souffrance, quelle peur sans aucun doute, mais quel rejet surtout de la personne malade qui ne mérite plus que la mort...

- **MAMA** (Maladie d'Alzheimer et Maladies Apparentées) ou **MND** (Maladie neuro-dégénérative) : le terme classiquement employé depuis le 2^{ème} Plan Alzheimer, qui

⁴ Vice-présidente et directrice du Lewin Center for Aging & Disability Policy de Falls Church (Virginie, États-Unis), citée par Hospimedia le 12 août 2015

couvre bien le fait qu'il n'y a pas que la maladie Alzheimer, mais bien d'autres qui présentent les mêmes symptômes (perte progressive de la mémoire, des fonctions cognitives et troubles du comportement). Parmi les plus fréquentes on peut citer parmi ces « maladies apparentées », les dégénérescences fronto-temporales, la maladie à corps de Lewy et les démences vasculaires. L'élargissement du « Plan Alzheimer » en « Plan Maladies Neuro-dégénératives » nous amène à regarder aussi ce périmètre.

Selon France Alzheimer : « La maladie d'Alzheimer est une maladie neuro-dégénérative, c'est-à-dire que les neurones dégèrent et meurent, [...] entraînant la perte de ces capacités. On associe souvent la maladie d'Alzheimer à la perte de mémoire car ce sont effectivement les neurones localisés dans la région de l'hippocampe, siège de la mémoire, qui sont les premiers atteints. Malheureusement, petit à petit d'autres zones du cerveau seront touchées et mèneront à la disparition progressive des capacités d'orientation dans le temps et dans l'espace, de reconnaissance des objets et des personnes, d'utilisation du langage, de raisonnement, de réflexion... ». Pour autant, les démences vasculaires que l'on associe aux « maladies apparentées » ne sont pas des maladies dégénératives puisqu'elles font suite à un AVC (accident vasculaire cérébral) qui peut entraîner des troubles cognitifs.

Enfin le terme de « Maladies Neuro-Dégénératives » a évidemment une couverture plus large, ainsi le Plan Maladie Neuro-Dégénératives (PMND) vise certes les 850 000 personnes touchées par la Maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, mais aussi les 150 000 personnes touchées par la maladie de Parkinson et plus de 85 000 personnes touchées par la sclérose en plaques. Elles ont, toujours selon le PMND, des caractéristiques communes : « ce sont des affections très souvent invalidantes et, pour la plupart, dépourvues de traitement curatif même si des traitements médicamenteux et non médicamenteux existent pour agir sur les symptômes et la qualité de vie ». Elles se caractérisent également par la « **diversité des symptômes** : troubles de la motricité, de l'équilibre, du comportement, de la cognition et suggérant des mécanismes physiopathologiques spécifiques ou communs à plusieurs maladies. Enfin, lorsque l'entrée dans la maladie survient tard, les effets du vieillissement s'ajoutent aux conséquences de la maladie. »

Ainsi cette deuxième terminologie, moins restrictive que la première (« Alzheimer ») a l'inconvénient par l'approche médicale des symptômes d'être à la fois trop floue (que recouvre-t-on en disant « MAMA » ?) et trop spécifique (les démences vasculaires ne sont pas dégénératives, le niveau de lucidité et de conscience qui accompagne les SLA « Sclérose latérale amyotrophique » en font un cas à part).

- **Démence sénile ou Syndromes démentiels** : l'appellation « historique » reconnue a un inconvénient majeur : elle fait l'amalgame avec les troubles psychiatriques et conduit à une assimilation des personnes démentes et des personnes désorientées. Or considérer et traiter ces personnes de la même façon, c'est faire fausse route. Ainsi des méthodes d'accompagnement pour les personnes démentes ont-elles le même effet sur des personnes désorientées ? Et inversement ? Idem pour les thérapeutiques ? Dans l'utilisation même de ce terme, cela pose problème, car le « demens », étymologiquement, c'est le fou, or les personnes âgées présentant des démences cognitives ne sont pas folles ! Leurs comportements, leurs paroles peuvent ne pas toujours faire sens pour nous, pour autant elles restent les personnes raisonnables qu'elles ont été toute leur vie. Seuls les modes de communication et d'interaction sont affectés.

On recense actuellement environ 72 maladies, (dégénératives, toxiques, carencielles, vasculaires, inflammatoires...) qui peuvent être à l'origine d'un syndrome démentiel⁵. Celui-ci peut se définir comme un affaiblissement de toutes les fonctions cognitives, et en particulier de la mémoire immédiate, sans altération de la conscience. Il en résulte une **perturbation du fonctionnement individuel et social** de la personne. Ce terme suffisamment large est intéressant, ainsi que la notion de syndrome qui couvre moins un diagnostic qu'une conjonction de facteurs. Il reste cependant associé à ce terme de « démentiel » qui, me semble-t-il, porte trop à confusion, peut générer encore une fois de la peur et du rejet et induire en erreur quant aux comportements à adopter avec la personne.

Après avoir rapidement abordé ces différents vocables courants (Alzheimer, Maladie d'Alzheimer et Maladies Apparentées, Démence sénile ou syndromes démentiels) pour désigner de différentes sortes les pertes cognitives des personnes âgées, j'en viens à celui que je retiendrai pour la rédaction de ce mémoire, à savoir celui de « **désorientation** » ou de « **personne désorientée** ».

Il retient ma faveur pour différentes raisons : moins médical, plus humain, moins dans le jugement et portant plus à l'action (on peut toujours accompagner une personne qui est moins ou plus « orientée ») il est aussi très large et couvre tous les différents cas de figure. Il a le désavantage cependant de se focaliser, étymologiquement parlant, sur l'un des facteurs en particulier, à savoir la désorientation spatio-temporelle. Cette focalisation est bien évidemment limitative, mais a l'avantage de mettre l'accent sur l'un des facteurs les plus amont de la « maladie » auquel nous pouvons apporter des solutions. Pour bien

⁵ DE JAEGER Christophe, 2008, *La Gérontologie*, PUF

s'entendre sur ce que je recouvre en utilisant ce terme, voici deux approches complémentaires, qui soulignent l'hétérogénéité de la désorientation :

- Les 5 A – la littérature parle fréquemment des 4 A, la formation Bienveillance proposée par le Noble Age, (groupe auquel appartient notre établissement), y a rattaché un 5^{ème} A, l'anosognosie. L'intérêt de lister ces symptômes est d'avoir toujours présent à l'esprit la possibilité que la personne souffre de l'une ou plusieurs de ces privations (« a ») en analysant son comportement et sa situation :
 - o Amnésie : perte de la mémoire et des événements, des plus récents aux plus en plus anciens, le plus souvent pour en revenir aux souvenirs de jeunesse ou d'enfance principalement.
 - o Aphasie : troubles du langage, pouvant progressivement conduire au quasi mutisme.
 - o Apraxie : perte des capacités praxiques ; ne plus savoir se laver les dents, porter la fourchette seul à sa bouche, se lever sans sollicitation.
 - o Agnosie : perte du sens, de la connaissance des choses : ne plus reconnaître un objet, un visage familier. La personne voit mais n'intellectualise pas ce qu'elle a vu.
 - o Anosognosie : ne pas avoir conscience de sa maladie et ses difficultés, se percevoir « comme auparavant », ce qui conduit à de nombreuses incompréhensions au quotidien (refus d'aide, rejet).
- La deuxième approche est plus personnelle, elle vise à lister les principales caractéristiques de cette désorientation telles que je peux les constater au quotidien sans prétendre à l'exhaustivité ; ces caractéristiques peuvent être conjuguées, mais sont différentes pour chacun, je les liste ici alphabétiquement :
 - o Anxiété (sentiment d'insécurité, sollicitation constante)
 - o Déambulation (marche incessante, intrusions dans les chambres des autres, incapacité de s'asseoir durablement)
 - o Dépression (repli sur soi, rejet de l'autre)
 - o Désinhibition (verbale, comportementale, sexuelle)
 - o Désorientation spatio-temporelle (où suis-je, qu'est-ce que je fais ici, perte des repères dans le temps)
 - o Hallucinations ou idées délirantes
 - o Mise en danger (de soi ou d'autrui, distribution d'argent, « fugue » ou plutôt « sortie intempestive »)
 - o Pertes cognitives (perte de la mémoire, du mot, du sens)
 - o Troubles de l'humeur (pleurs « immotivés », irritabilité, manifestations d'agressivité)

- Troubles du comportement (comportements aberrants avec les protections, avec la nourriture)

On voit dans ce paragraphe toute l'hétérogénéité des symptômes et difficultés rencontrées chez les résidents accueillis. En effet, c'est cette « désorientation » qui est aujourd'hui l'un des motifs principaux d'accueil en EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes). Il est extrêmement rare qu'une dépendance physique seule motive une entrée définitive en EHPAD, la plupart du temps celle-ci va être couplée à un début de désorientation qui rend le maintien à domicile de la personne seule difficile, voire épuisante pour le conjoint ou les aidants. Or comment vivre ensemble quand on est si différents ?

C'est bien la désorientation et ses problématiques qui amène aujourd'hui une évolution fondamentale dans le rôle et l'organisation des EHPAD, évolution qui a été en partie accompagnée par les politiques publiques.

1.2 Les dispositifs proposés par les politiques publiques

1.2.1 Les différents Plans Alzheimer

Comme on peut le lire sur le site du Ministère de la Santé, « première réponse globale à la montée de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés, le plan **2001-2005** était plus particulièrement centré sur le diagnostic de la maladie, sur la prévention, ainsi que sur le soutien et l'information des personnes malades et de leur famille. »⁶

Le Plan Alzheimer **2004-2007**, prévoyait 10 objectifs pour une meilleure prise en charge, de la facilitation du diagnostic précoce, à la formation du personnel, la création de 13 000 places d'accueil en petites unités de vie, ou encore l'adaptation des établissements pour mieux prendre en compte les spécificités de cette maladie.

Mais c'est réellement le Plan Alzheimer **2008-2012** qui est venu mettre en lumière les enjeux liés à cette maladie, qui avait reçu le label « grande cause nationale » en 2007. Centré sur la personne malade et sa famille, il a pour objectif de fournir un effort sans précédent sur la recherche, de favoriser un diagnostic plus précoce et de mieux prendre en charge les malades et leurs aidants. D'une durée de cinq ans (2008-2012), il représente un effort cumulé de 1,6 milliard d'euros, financé par l'Etat et par l'assurance-maladie.

⁶ <http://www.sante.gouv.fr/archives-les-plans-alzheimer-2001-2005-et-2004-2007.html>

Le Plan se décline en **44 mesures** qui s'articulent autour de 11 objectifs regroupés autour de ces 3 thèmes 1/ Améliorer la qualité de vie des malades et des aidants, 2/ Connaître pour agir, 3/ Se mobiliser pour un enjeu de société. Concernant l'accueil des personnes désorientées en établissement, un certain nombre de mesures viennent directement impacter la qualité et la spécificité de l'accueil :

Objectif n°5 : *Améliorer l'accueil en établissement pour une meilleure qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer*

Mesure n°16 : « Création ou identification, au sein des EHPAD, d'**unités adaptées** pour les patients souffrant de troubles comportementaux ». « L'objectif est de disposer de 30 000 places en EHPAD dotées d'un projet spécifique, adapté à la gravité des troubles du comportement. 12 000 places à créer, 18 000 places à renforcer. »

La mesure 16 se décline donc essentiellement autour de 2 axes :

- La création de **PASA**, Pôles d'Activités et de Soins Adaptés, qui permettent d'accueillir pendant la journée les résidents de l'EHPAD ayant des troubles du comportement **modérés** afin de leur proposer des activités sociales et thérapeutiques au sein d'un espace de vie spécialement aménagé et bénéficiant d'un environnement rassurant et permettant la déambulation. Ces unités de soins et d'activités adaptées sont animées par des professionnels spécifiquement formés.
- La création d'**UHR** ou Unité d'Hébergement Renforcé qui sont des lieux de vie au sein des EHPAD ou des USLD (Unité de Soins de Longue Durée) dotés d'un environnement architectural adapté et identifié par rapport au reste de la structure. « L'UHR propose et organise des soins, des activités sociales et thérapeutiques pour des résidents ayant des **troubles sévères** de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées qui altèrent la sécurité et la qualité de vie de la personne et des autres résidents. ». Sur le plan pratique, l'UHR se compose de 12 à 14 résidents pour une durée de séjour illimitée et dispose d'un personnel qualifié, formé, soutenu et ayant exprimé une volonté d'exercer auprès de ces malades.

Mesure 17 : Création d'unités spécialisées au sein des services de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR), pour malades atteints d'Alzheimer : ce sont les Unités Cognitivo-Comportementales (UCC) qui accueillent sur de petites unités (12 à 14 lits) en SSR des personnes dont elles vont tenter de stabiliser les troubles du comportement pour permettre un retour au domicile (personnel ou en EHPAD).

Enfin, répondant à l'objectif de professionnels spécifiquement formés, la **mesure 20** comprend la création de la formation d'assistant en gérontologie, devenue **ASG** (Assistant de Soins en Gérontologie), formation de 140 heures à destination des aides-soignants ou aides-médico-psychologiques diplômés ayant pour finalité d'apporter des compétences

complémentaires pour l'accompagnement de personnes âgées de type Alzheimer et maladies apparentées.

Pour le résumer plus simplement, je reprendrai les termes du guide pratique des dispositifs pour la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées de l'ARS Nord Pas de Calais qui distingue les **3 différents dispositifs** créés de la manière suivante :

⇒ Vivre en établissement

- Préserver les capacités restantes : Les **PASA**
- Des unités nécessaires quand la maladie évolue : Les **UHR**
 - ⇒ Des structures de soins spécialisées
- Comprendre et prendre en charge les situations difficiles : Les **UCC**

Ainsi le Plan Alzheimer 2008-2012 venait-il apporter des solutions spécifiques, en fonction du degré de la maladie, allant au-delà du simple hébergement en petites unités de vie, et permettant un accompagnement adapté en fonction des capacités de la personne. Ces dispositifs expérimentaux ont pu être déployés de manière inégale (cf. analyse en Ile de France) avant d'être repris par le prochain Plan, devenu Plan Maladies Neuro-Dégénératives.

1.2.2 Le Plan Maladies Neuro-Dégénératives (PMND) 2014-2019

Après une période d'incertitude lorsque fin 2012, l'Elysée ayant simplement annoncé « la prolongation du Plan Alzheimer et son évaluation pour en améliorer l'efficacité ainsi que son élargissement aux maladies neuro dégénératives », est effectivement paru le 18 novembre 2014, le Plan Maladies Neuro-Dégénératives présentant un périmètre élargi, comme vu précédemment, et construit autour de 4 axes, 12 enjeux et 96 mesures. Le PMND s'inscrit dans la tendance actuelle de construction du parcours de soin et de réflexion sur l'évolution sociétale nécessaire (cf. esprit de la loi sur le Vieillessement).

Concernant plus spécifiquement le sujet qui nous intéresse, il reprend deux mesures pour « Assurer l'accès à un accompagnement et à des soins adaptés en établissement médico-social » (in Axe 1 : « soigner et accompagner tout au long de la vie et sur l'ensemble du territoire », Enjeu 3 : « donner l'accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie ») :

Mesure 23 : Adapter les projets d'établissement (projets institutionnels et organisationnels) **au bon accompagnement de toutes les personnes âgées touchées par une MND et réviser les cahiers des charges descriptifs de modalités de réponses en unités spécifiques issues du plan Alzheimer 2008- 2012**

Le paragraphe qui suit l'annonce de cette mesure fait le bilan de la mise en œuvre des dispositifs spécifiques, comme les PASA, utilisant le terme d' « organisation multimodale de l'offre ». Il souligne donc la nécessité de revoir les projets d'établissement et les modalités de tarification, le rapport indique que « la priorité doit être donnée à l'adéquation entre les besoins évalués et les réponses proposées, à la qualité et la pertinence des projets d'accueil donnant plus de souplesse qu'actuellement aux gestionnaires et aux ARS ». Il justifie ce propos en expliquant que la « création d'unités dédiées en établissement a, par exemple, pu avoir pour conséquence d'amoinrir l'attention portée à la pertinence d'ensemble des projets d'établissements dans leur globalité. Or, la diversité des modalités de réponses aux besoins qu'ils mettent en œuvre et leur richesse a été soulignée dans le rapport d'évaluation du plan Alzheimer 2008-2012. Dans ce contexte, l'évaluation doit porter sur le projet de l'établissement dans sa complétude ». Le rapport poursuit sur cette nécessité d'adapter les projets localement, en fonction des besoins et des spécificités : « L'ouverture des dispositifs à d'autres malades que ceux pour lesquels les projets ont été initialement conçus, lorsque cela se justifie, mérite réflexion et adaptation des projets sur le terrain. Les cahiers des charges existants seront revus afin d'explicitier les recommandations (organisationnelles, de pratiques) utiles aux établissements et aux services pour adapter leur politique d'admission, d'accompagnement, leurs partenariats pour recourir à l'expertise nécessaire au suivi des personnes accompagnées. »

Parmi les points clés pour la dynamique d'amélioration de l'accompagnement et des soins, le rapport pointe notamment :

- « la poursuite d'un objectif de réponse à des « **groupes de besoins homogènes** », à des personnes dont le « profil de besoins de soins et d'accompagnement » est proche car la pathologie ne doit plus être la seule « porte d'entrée » à l'admission ;
- « une attention particulière portée à la qualité de la **réponse personnalisée** qui nécessite : la connaissance des pathologies et l'histoire de vie de chaque résident ; une formation de qualité (initiale et continue) à l'écoute ; l'appui apporté aux professionnels ; »

On voit bien que, de la même manière qu'en établissement (comme on le verra par la suite), la poursuite de l'amélioration de la qualité passe par l'adaptation des modes d'accompagnement et une personnalisation allant jusqu'à l'individualisation.

Le rapport conclut ainsi la mesure 23 avec le plan d'action suivant :

- « Mieux valoriser **la diversité des modes de réponses et organisations** au sein des projets d'établissements en réponse aux besoins des résidents en portant l'attention sur l'évaluation du service rendu.

- Engager les travaux de rénovation des cahiers des charges existants (UHR, PASA, plateformes de répit) de manière à identifier ce qui est exigible et ce qui relève davantage de la **recommandation** (organisationnelle, architecturale, par exemple). Une **marge d'appréciation** plus importante doit être laissée aux organismes compétents en matière d'autorisation et de contrôle afin de permettre l'émergence de réponses attendues qui ne peuvent (notamment pour une question d'impact budgétaire) se mettre en place quand bien même le projet est jugé pertinent.
- **Remettre à jour régulièrement les cahiers des charges existants** ou élaborer ceux qui manquent en concertation avec les représentants des usagers, des professionnels, et des gestionnaires d'établissements et services ».

Cette approche du PMND, plus souple pour le terrain et pour les autorités territoriales s'est avérée essentielle dans la conception de notre projet. En effet, pour un certain nombre de raisons qui seront détaillées ultérieurement, le projet visé par ce mémoire n'entre pas dans toutes les cases définies par le cahier des charges initial du PASA, issue de la mesure 16 du Plan Alzheimer 2008-2012. J'avais même envisagé de parler de « démarche de type PASA éclaté » plutôt que de dispositif. Avec cette nouvelle vision du PMND, plus soucieuse et à l'écoute de la nécessité d'adapter les dispositifs, il m'a paru plus évident d'envisager la création d'un dispositif entrant dans le cadre des PASA. Par ailleurs, l'on verra que cette approche globale du projet d'établissement, présentant des solutions complémentaires en fonction des besoins de la personne, a été tout à fait celle adoptée par la résidence pour répondre à l'évolution de la population accueillie.

Mesure 26 : Poursuivre le déploiement des **pôles d'accompagnement et de soins adaptés** (PASA) et inscrire cette offre au sein des filières de soins et accompagnement « de droit commun »

« Au 31 décembre 2013⁷, les données disponibles font état de **12 432 places de PASA** installées, soit entre 888 et 1 036 PASA (unités de 12 ou 14 places), ce qui représente un taux de **50 % de PASA installés** par rapport à la cible de 25 000 places initialement prévues et financées. Le taux de mise en œuvre de ce dispositif (prévision de 70 % de PASA autorisés à fin 2014) apporte la preuve qu'il correspond bien aux attentes des usagers et des professionnels car il instaure une dynamique en termes de qualité d'accompagnement. Une enquête réalisée auprès des ARS confirme la nécessité d'atteindre les objectifs quantitatifs initiaux afin de bien mailler le territoire. »

Les actions identifiées par le PMND sont les suivantes :

⁷ Plan Maladies Neuro Dégénératives 2014-2019

- « Évaluer les besoins en ressources humaines (ergothérapeute, psychomotricien, psychologue, ASG) comme le préconise le rapport en confiant à la DGCS la réalisation d'une enquête sur les organisations existantes, le calibrage ETP et les orientations de prise en charge.
- Engager les travaux de rénovation du cahier des charges.
- Poursuivre le déploiement des PASA au sein des EHPAD de manière à assurer un bon maillage territorial de l'offre. »

On notera l'évolution de la terminologie du PASA qui de Pôle d'Activités et de Soins Adaptés est devenu dans le PMND, **Pôle d'Accompagnement et de Soins Adaptés**, évolution pertinente au sens où c'est bien un accompagnement qui est recherché plus que des activités à proprement dit, mais qui n'est pas encore passée dans le langage courant.

Concernant les autres mesures du PMND issues du Plan Alzheimer 2008-2012 et citées précédemment, la mesure 27 confirme le renforcement du déploiement des UHR, et la mesure 17 la poursuite du développement des UCC en visant une meilleure intégration dans la chaîne de soins.

On voit donc que le PMND s'inscrit bien **dans la continuité du Plan Alzheimer 2008-2012**, en confirmant et inscrivant dans le droit commun les dispositifs expérimentaux créés. Par ailleurs il veille, dans la poursuite de ces déploiements, à offrir un **maillage territorial** cohérent (c'est ce que nous allons analyser pour l'Île de France dans le paragraphe suivant) et à **assouplir** le cahier des charges initial pour mieux répondre aux besoins et initiatives de chaque établissement.

1.2.3 La déclinaison du Plan par l'ARS Ile de France et dans le Val de Marne

Le **Projet Régional de Santé** d'Île-de-France 2013-2017 arrêté le 21 décembre 2012 met bien cette spécialisation des solutions au rang de ses priorités. Ainsi le Schéma d'Organisation Médico-sociale décline son objectif stratégique n°1 « Organiser et structurer une offre médico-sociale adaptée et de proximité » en objectifs opérationnels. L'objectif opérationnel n° 1-2 « Restructurer l'offre pour suivre l'évolution démographique et les aspirations nouvelles des populations » se décline lui-même en plusieurs actions sur le volet Personnes Agées, notamment l'action 2 : « **Prendre en compte les spécificités des malades Alzheimer ayant des troubles du comportement** » avec les sous-actions suivantes :

- Procéder à la labellisation et au suivi de **257 pôles d'activités et de soins adaptés** (PASA) au sein des EHPAD afin de diminuer les troubles du comportement des malades Alzheimer

- Soutenir la création de PASA au sein des EHPAD par le biais d'une aide financière à l'investissement, afin de limiter l'impact du coût des travaux sur le tarif hébergement à la charge de l'utilisateur
- Soutenir la création d'UHR au sein des USLD par le biais d'une aide financière à l'investissement
- Veiller à la bonne articulation entre les unités cognitivo-comportementales (UCC) relevant des SSR des établissements sanitaires et les structures UHR en EHPAD et AJ (accueil de jour)

Le **Schéma Départemental** pour les Personnes Agées 2013-2017 décline aussi ces objectifs dans son programme d'actions, ainsi l'Orientation n°1 comporte l'objectif : « L'amélioration de l'offre en établissements et services sur l'ensemble du territoire » qui vise notamment à « Développer des places en EHPAD (hébergement permanent, hébergement temporaire, accueil de jour), et mettre en œuvre le plan Alzheimer au niveau territorial (PASA, UHR...).

Pour autant, début 2014, l'ARS IDF a organisé une campagne de réunions auprès des EHPAD, en lien avec les délégations territoriales de chaque département, afin de favoriser le développement de ces dispositifs. Ainsi **l'ARS IDF faisait le bilan** : sur les 257 PASA à créer en Ile de France, soit dans 40% des EHPAD de la région, les objectifs étaient atteints à **34%** seulement, alors qu'au niveau France entière on atteignait déjà 46%. La répartition à terme prévoyait ainsi **27 établissements dans le Val de Marne**⁸, alors que 7 dossiers seulement avaient été labellisés début 2014, 3 dossiers étaient en cours d'étude, et 7 établissements auraient indiqué leur intention de déposer un dossier (principalement dans le cadre de la création de nouveaux EHPAD).

L'ARS IDF avait donc effectué une analyse sur les raisons du retard de ce déploiement et proposé des actions pour favoriser le déploiement des PASA :

- Travaux d'aménagement voire de construction ou reconstruction de l'établissement décalant dans le temps la labellisation des projets (réceptions prévues en 2016-2017)
- Contraintes architecturales : absence de surfaces disponibles
 - ⇒ Des assouplissements du cahier des charges PASA
- Financements insuffisants
 - ⇒ La poursuite de la revalorisation du forfait national
 - ⇒ La poursuite des Aides à l'Investissement, financement CNSA et ARS

⁸ ARS IDF – PASA – Réunions départementales 2014 – 30 janvier 2014 – Val de Marne ; voir également la carte de leur répartition géographique en annexe 2

Concernant l'assouplissement du Cahier des charges, celui-ci avait déjà fait l'objet d'une Circulaire en 2010, dont vous retrouverez le détail en Annexe 3 ; lors de la présentation du 30 janvier 2014, la notion de « PASA éclaté » a ainsi été mise en avant en précisant bien que ce dispositif devait conserver un noyau central composé du coin cuisine et de l'espace dédié au repas. La présence de douche n'était pas indispensable si accessible dans les autres unités, il n'y a pas de surface imposée, mais il faut des espaces suffisants pour permettre la prise en charge des résidents dans de bonnes conditions. Enfin l'ARS précise bien que l'étude des projets se fera **au cas par cas**.

Ce dispositif de PASA éclaté, même s'il est peu connu sous cette appellation, a bien été déployé puisque l'enquête 2012, réalisée auprès de 450 répondants (sur 894 PASA existants), couvrant 94 départements donnait les principaux résultats suivants :

- 69,7% unicité de lieu → soit **30,3% de PASA éclatés**
- 13,5 places en moyenne
- Surface intérieure moyenne : 156 m² ; mais plus de la moitié des PASA disposent de moins de 150m² en surface intérieure
- Surface extérieure moyenne : 450 m² ; dans un cas sur deux, moins de 150 m²
- 66,3% ouverts 5 jours/7, 18% ouverts 7 jours / 7 → soit 15,7 en 6 jours / 7
- En moyenne 5,8 personnes, soit 2,7 ETP par PASA

On pourra observer la carte de l'implantation des PASA dans le Val de Marne en Annexe 2 ; la création de nouveaux PASA reste donc d'actualité dans le département ; or comme nous allons le voir ci-après la mise en place d'un tel dispositif devient une nécessité pour un établissement comme la Résidence Sévigné.

1.3 Un projet d'entreprise et d'établissement bien spécifique pour une population en pleine évolution

Avant d'en venir à la description de la population de personnes âgées accueillies au sein de la Résidence Sévigné il me semble important de pouvoir décrire le projet dans lequel s'inscrit l'établissement. En effet, l'accompagnement induit comporte des spécificités qu'il est important de souligner au regard de la problématique de ce mémoire.

1.3.1 Le projet d'entreprise du Noble Age

Le Noble Age est un groupe familial français, d'origine nantaise, dirigé par son fondateur, M. Jean-Paul Siret, et son fils Willy Siret. Créé en 1990, il pose dès le début des principes qui constituent les aspects les plus différentiels des EHPAD du groupe :

- Des **unités de vie** à taille humaine, coordonnées par des Maitresses de Maison soignantes
- Un niveau de **médicalisation** important (présence en précurseur d'infirmiers), servi par des équipes pluridisciplinaires (soignants, thérapeutes)
- Un souci important de la **qualité hôtelière** (cuisine internalisée, service à l'assiette au restaurant midi et soir)
- Un **projet de vie sociale et culturelle** porté par l'ensemble des équipes, l'animation étant l'affaire de tous

Très rapidement vont s'ajouter à cela un accompagnement spécifique des personnes désorientées avec la création du premier établissement 100% Alzheimer en 1995, puis la création systématique au sein de ses résidences **d'unités spécifiques pour personnes âgées désorientées**. On trouvera en annexe 4 une frise du développement du groupe ainsi qu'en annexe 5 la carte présentant l'implantation des établissements sur le territoire. Cette notion **d'unité de vie** est essentielle à la compréhension du fonctionnement des établissements du Noble Age : en effet, chaque unité, le plus souvent un étage ou une aile spécifique du bâtiment, héberge une vingtaine de résidents. Ceux-ci sont accueillis par une Maitresse de Maison ayant une expérience d'ASD ou AMP qui va à la fois encadrer son équipe soignante, fixe sur l'unité, et être l'interlocuteur de référence des résidents et des familles de l'unité. En ce sens elle va, avec une soignante référente, être la principale coordinatrice du projet personnalisé du résident, en lien avec l'ensemble des autres acteurs de la résidence. La maitresse de maison est ainsi en charge d'animer le projet de vie de son unité, en lien avec la coordinatrice de projet d'animation (CPA), en créant mensuellement un planning d'animation qu'elle aura co-construit avec ses équipes. Les acteurs de l'animation ne sont donc pas une ou des animatrices, mais un ensemble d'acteurs, des soignantes, aux thérapeutes (internes ou externes), aux intervenants externes coordonnées par la CPA, qui elle-même conduit certaines activités. Les **activités** ont lieu en fin de matinée ou dans l'après-midi **au salon de l'unité**, chaque résident pouvant choisir de participer à l'une ou l'autre des activités proposées sur chaque unité (le programme veillant à combiner des propositions d'ordre cognitif, sensoriel ou physique en fonction des capacités et intérêts de chacun). Chaque unité de vie dispose enfin d'une **kitchenette**, d'où partent les petits déjeuners servis en chambre le matin, et les goûters l'après-midi, permettant notamment de faire des ateliers « cuisine » avec les résidents.

Enfin les **unités pour personnes âgées désorientées** (UPAD) présentent des caractéristiques architecturales adaptées (longueur des couloirs réduite, salons avec la présence de soignants facilement accessibles, sécurisation des issues, accès à un jardin aménagé), disposent d'un ratio de soignants plus élevé et mettent en place un projet de

vie adapté (critères d'admission en UPAD, spécificités de la prise en charge, adaptation du projet de vie sociale et culturelle, accompagnement thérapeutique sur le restaurant).

Il me semblait important de reprendre ces caractéristiques spécifiques au Noble Age, d'une part parce qu'on est assez loin du fonctionnement classique de l'EHPAD avec des chambres et un lieu de vie commun, souvent associé au restaurant. En termes de modes de fonctionnement et de personnalisation de l'accompagnement on voit que les impacts organisationnels et architecturaux sont importants. D'autre part, lorsque l'on regarde le fonctionnement de ces unités de vie, on voit qu'on est **proche de l'esprit des PASA** à la fois dans l'idée de s'adresser à des petits groupes de résidents sur des salons ou unités de petite taille, et par le fait de proposer des activités adaptées tout au long de la journée. Cette proximité avec les PASA et le fait de non plus réunir systématiquement les résidents dans des unités spécifiques pour fonctionner plutôt en groupe homogène sur le temps de la journée, explique sans doute que les établissements du groupe n'ont pas systématiquement saisi l'opportunité de ce nouveau dispositif à sa création.

Pour autant, comme on va le voir par la suite, le **PASA** correspond bien à un **besoin complémentaire** qui vient compléter l'offre d'accompagnement en UPAD et s'adresse aussi aux résidents hébergés en unité classique.

1.3.2 Sa mise en œuvre au sein de la Résidence Sévigné

Le projet d'entreprise du Noble Age, tel que décrit précédemment est mis en œuvre dans toutes ses dimensions au sein de la Résidence Sévigné. Créée en 1992 par deux médecins de Saint-Maur, la résidence a été rachetée par le Noble Age en 2003. L'architecture du bâtiment existant permettant la mise en place du projet (salons d'unité, restaurant), le groupe y ajoute simplement une extension, créant une UPAD accueillant 24 résidents désorientés, qui donne aujourd'hui un établissement sur deux bâtiments, reliés par une passerelle au-dessus de la route. La capacité de l'établissement passe alors à 103 lits, dont 2 en hébergement temporaire.

En tant qu'EHPAD en dotation globale sur le soin⁹ (sans pharmacie à usage interne), l'établissement a conventionné avec l'ARS IDF et le Conseil Général du Val de Marne pour définir des objectifs de qualité d'accompagnement et des moyens financiers afférents. La 1^{ère} convention tripartite est signée en 2003, la 2^{ème} en 2009 et l'établissement est actuellement dans une phase de **renouvellement de convention** qui devrait être achevée d'ici fin 2015 (coupe Pathos le 22 juillet, visite médicale le 24

⁹ Le fait d'être en dotation globale plutôt que partielle donne à l'établissement la responsabilité du paiement des médecins traitants libéraux, kinésithérapeutes et orthophonistes intervenant sur l'établissement, ainsi que les examens de biologie et radiologie autres que ceux nécessitant le recours à des équipements matériels lourds.

novembre 2015 et visite administrative à définir). Ce renouvellement mettra en lumière l'évolution du besoin en soins et du niveau de dépendance des résidents accueillis depuis la dernière convention ; pour autant dans le contexte actuel de ressources contraintes, l'établissement étant déjà à la convergence tarifaire, l'évolution de l'enveloppe soins pourrait être limitée et en deçà des besoins réels de l'établissement.

On retrouve dans la résidence les 5 axes différentiants du projet d'entreprise:

- L'établissement accueille 103 résidents sur **5 unités de vie** : chaque unité accueille une vingtaine de résidents, dispose d'un salon et d'une kitchenette pour les activités, et d'une maitresse de maison, chef de service et soignante expérimentée présente auprès de son équipe, sur le terrain, et à disposition des résidents et des familles.
- Un **projet de soin abouti** et de qualité : une forte présence médicale : 0,6 ETP de Médecin Coordonnateur et présence à mi temps d'un Médecin prescripteur, médecin traitant salarié d'une cinquantaine de résidents ; une équipe infirmière axée sur les soins et la relation avec les résidents (car déchargée des aspects organisationnels qui sont assurés par la maitresse de maison) ; une équipe pluridisciplinaire complète et orientée sur la rééducation (psychologue : 0,75 ETP, ergothérapeute : 0,5 ETP, psychomotricienne : 0,5 ETP, présence d'un kinésithérapeute en libéral en équivalent temps plein) ; une organisation bien définie de la coordination entre équipes : transmissions quotidiennes, staffs résidents hebdomadaires par unité, staffs Projets Personnalisés bi-mensuels, staffs qualité bi-mensuels.
- L'animation est bien l'affaire de tous : le rôle des soignants (ASD, AMP et AVS) dans le projet d'animation est reconnu et peut être vécu comme valorisant (organisation d'ateliers créés par les soignants, de sorties) ; la coordinatrice de **projets d'animation** propose, en consultant les résidents et en lien avec les équipes, un panel d'activités dans l'objectif de créer du lien social et parvient à coordonner l'ensemble des équipes internes et externes autour de ce projet.
- Le **projet hôtelier** vise à renvoyer une image de soi valorisante : le service est effectué à l'assiette, sur deux salles de restaurant, une sur le bâtiment principal, l'autre sur l'UPAD. Les ASH distribuent le petit déjeuner en chambre le matin, puis font le nettoyage ; la lingerie est assurée par deux lingères.
- L'**UPAD** est organisée sur 2 étages accueillant 12 résidents, coordonnés par une maitresse de maison ; un projet d'unité spécifique a été réécrit en 2013 ; l'unité donne accès à un jardin sécurisé et dispose de deux salons, l'un qui devient restaurant midi et soir, l'autre dédié aux activités.

Parmi les aspects positifs plus spécifiques à l'établissement, qui sont notamment ressortis pendant l'évaluation externe (conduite en mars 2014), on peut souligner :

- Un soin particulier à l'**accueil des futurs résidents** et familles : en préparation de l'entrée du futur résident, l'établissement réalise systématiquement une visite de pré-admission avec le médecin coordonnateur et la psychologue ou l'infirmière coordinatrice (IDEC). Cette démarche permet de s'assurer de l'adéquation des besoins du futur résident avec les moyens dont dispose l'établissement et de recueillir le consentement du résident à l'entrée. Elle lui permet également de visiter les locaux, de préparer son installation et de faire connaissance avant la journée d'accueil avec les équipes qui vont l'accompagner.
- Une **logique de soins** qui met l'accent sur le **préventif** plutôt que le curatif : l'évaluation gériatrique standardisée¹⁰ a été déployée depuis 2013, elle vise à définir le « juste soin » pour chaque résident ; une attention particulière est donnée à l'analyse des chutes, à la prévention des escarres, aux décisions d'utilisation ou non d'une contention. Dans cette démarche, l'établissement parvient à diminuer le recours à l'hospitalisation ou fait parfois le choix de travailler avec des partenaires extérieurs (hospitalisation à domicile, réseau de soins)
- Une **adaptation permanente** aux besoins de chacun : le déploiement de la formation Bientraitance en 2014, le travail sur les projets personnalisés a amené une logique de **questionnement constant pour individualiser** un maximum nos accompagnements : par exemple, il n'y a plus de change systématique 3 fois par nuit pour les personnes incontinentes, mais une évaluation individualisée en fonction des risques, besoins et demandes de chacun. De même le petit déjeuner le matin est distribué en fonction des demandes et habitudes des résidents.
- Un **plan de formation riche** et des **possibilités d'évolution** en interne : la résidence a une politique de formation active que ce soit pour les soignants (chaque année 2 à 4 auxiliaires de vie sont envoyées en formation AMP ou AS), pour les chefs de service par des cursus diplômant (DEJEPS, CAFERUIS, accueil d'une psychomotricienne en alternance) ou par le biais de l'école de formation du Noble Age (formation maitresse de maison, infirmière référente). Par ailleurs un certain nombre de professionnels peuvent évoluer en interne, passant de soignant à maitresse de maison, d'infirmier à infirmier référent, ou devenant formateur pour le groupe (psychologue, maitresse de maison, assistante de direction).

Enfin, à l'inverse, l'établissement a aussi des **axes de travail** sur lesquels nous savons devoir mettre l'accent dans les mois à venir, parmi ceux-ci :

¹⁰ L'évaluation gériatrique standardisée comprend l'évaluation des fonctions cognitives (MMSE), l'évaluation de l'autonomie (AGGIR), l'évaluation des troubles sensoriels (vue, audition),

- **L'accueil post entrée** : autant celui-ci est soigné avant l'entrée, facilitant l'accueil au premier jour, autant nous devons encore travailler la phase post entrée (de la 1^{ère} semaine au 1^{er} mois) pour être plus réactif dans la réponse aux attentes des résidents (ex : changement de place à table), plus à l'écoute des angoisses de l'entourage, et plus pro-actif dans les moyens donnés pour que résidents et familles construisent leurs repères dans ce nouvel environnement.
- **La nutrition** : aujourd'hui le suivi nutritionnel réalisé permet avant tout de détecter (suivi des poids, analyses) les risques de dénutrition ; la réponse à ce risque reste très standardisée (prescription de compléments alimentaires). Notre objectif serait de pouvoir travailler l'individualisation de l'alimentation afin de proposer aux résidents une nourriture qui puisse mieux répondre à leurs envies (ne pas suivre que les dégoûts, mais aussi les goûts), à leurs capacités (manger-main pour certain résidents), et aux contraintes (adapter la présentation des mixés pour favoriser l'appétence). Ce travail est à réaliser conjointement entre le pôle médical et le chef de cuisine, poste défaillant depuis plusieurs mois et dont la stabilisation est un pré-requis pour pouvoir travailler tous les aspects cités ci-dessus.
- **L'accompagnement global en fin de vie** : même si l'on note une amélioration côté soins (notamment par l'augmentation du taux de décès en établissement, cf. ci-dessous), on sent qu'il manque encore un aspect formation (formation Le Noble Age qui sera déployée fin 2015 – début 2016) et aussi culture commune sur l'établissement (quel accompagnement proposer à tous les niveaux, aux différentes phases de la fin de vie).

Pour autant le **principal axe** de travail reste l'adaptation de l'offre à l'évolution des besoins des résidents, notamment du fait du fort accroissement de la proportion de résidents désorientés. C'est pourquoi nous allons revenir maintenant sur l'analyse de cette population, sur le territoire, et au sein de la Résidence Sévigné.

1.3.3 L'évolution du public accueilli au sein de la Résidence Sévigné

La résidence Sévigné a une autorisation de **103 places**, dont 2 en séjour temporaire. Elle accueille en moyenne 98 résidents au cours de l'année (soit un taux d'occupation à 95%). Le ratio hommes/femmes (30/70) dans l'établissement reste élevé compte tenu de l'âge des résidents. La résidence propose 6 chambres doubles, la plupart sont occupées par des couples.

l'évaluation du statut nutritionnel, de la continence, l'évaluation de la marche et du risque de chute (Get up and go), le risque d'interaction médicamenteuse, et l'évaluation de la douleur (ECPA).

L'âge moyen des résidents continue à augmenter régulièrement, en fin d'année 2012 il était de 88,1 ans, fin 2013 88,8 ans et il atteignait **89,2 ans** en fin d'année 2014. Quant à **l'âge moyen à l'entrée** il est en nette augmentation, passant de 86.3 ans en 2013 à **89,1** ans en 2014. Sur les 33 entrées réalisées en 2014, un tiers était en provenance des villes limitrophes (Saint-Maur-des-Fossés et La Varenne, Créteil), 76% en provenance du département du Val de Marne, 88% de la région IDF, et seuls 12% en provenance d'autres régions, pour des raisons de rapprochement familial auprès de leurs enfants. Les **motifs d'entrée en établissement**, hors séjour temporaire, sont répartis de la manière suivante en 2014 :

- Neurologie (démence, AVC, Parkinson) : 42%
- Perte d'autonomie compliquant une pathologie chronique : 26%
- Perte d'autonomie après un épisode aigu (infectieux, décès du conjoint, dépression) : 16%
- Chute avec perte d'autonomie : 13%
- Fin de vie (néo-terminal) : 3%

Le taux de décès au sein de l'établissement est de 72% en 2014, légèrement en deçà de la valeur cible de 75% mais en nette évolution (56% en 2013), signe de la maturation de la démarche d'accompagnement en soins palliatifs, évitant les hospitalisations des résidents en fin de vie.

Les **10 premiers états pathologiques** recensés dans le RAMA (Rapport Activités Médical Annuel) 2014 font ressortir de loin la démence avec **80,8%** des résidents concernés (détail en annexe 6). Il est important de noter que la pathologie « démence » se limitait à 52% en 2011 et 67% en 2012 et 2013 ; ainsi en très peu de temps, nous sommes **passés de deux tiers à 80% de résidents désorientés** accueillis au sein de l'établissement. Sachant que les autres pathologies restent stables (hypertension, états dépressifs, syndromes abdominaux...).

Selon les retours de l'ARS en janvier 2014, en EHPAD, plus de 50% des résidents ont une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée, mais ces chiffres datent de l'enquête REHPAD 2008.

En moyenne sur 2014, la résidence accueillait 60% de résidents en GIR 1 et 2, 30% en GIR 3 et 4 et 10% en GIR 5 et 6. L'établissement a fait l'objet d'une coupe Pathos et Aggir le 22 juillet 2015 par les médecins contrôleurs de l'ARS et du Conseil Général. Les nouveaux GMP et PMP validés dans le cadre du reconventionnement tripartite de fin 2015 sont les suivants :

- **GMP : 738** (dernier GMP validé : 676)
- **PMP : 238** (dernier PMP validé : 176)

Concernant le **MMS** (Mini Mental State), grille d'évaluation des capacités cognitives, sur 93 résidents en séjour permanent à un temps T mi 2015, 81 résidents avaient pu être évalués, parmi eux 2 ont refusé l'évaluation ; sur la population subsidiaire nous avons défini les sous-groupes suivants¹¹ :

- **80%** des personnes résidant dans l'établissement présentent **une démence** (score au MMS < à 24)
 - o **18%** des personnes présentent une démence **légère** (MMS entre 19 et 24)
 - o **27%** des personnes présentent une démence **modérée** (MMS entre 10 et 18)
 - o **35%** des personnes présentent une démence **sévère** (MMS < 10 ou infaisable)
- **15%** de résidents présentent une démence **très légère** (entre 25 et 27) et **5%** ne présentent **pas de démence** (MMS entre 28 et 30)

Concernant le **NPI** (Neuro Psychiatric Inventory), grille d'évaluation des troubles du comportement, sur la même population de résidents 87 évaluations NPI avaient été réalisées par la psychologue en lien avec les équipes soignantes. Le NPI moyen s'établit à 22. En tenant compte des critères définis pour les PASA, on observe que :

- **62%** des résidents présentent un score de fréquence multipliée par la gravité > 3 sur au moins l'un des items de la grille d'évaluation (score dit pathologique)
- **59%** des résidents présentent un retentissement entre 2 et 4, ce qui représente une prise en charge perturbante pour les équipes, et parmi ceux-là tous ont une fréquence supérieure à une fois par semaine

On voit donc l'image d'une population dont le niveau de dépendance et de besoin en soins évolue à la hausse, de manière cohérente vraisemblablement avec l'évolution de la population nationale et du territoire en EHPAD. Pour autant un chiffre frappe et montre bien une évolution quant à elle plus atypique, à savoir l'accueil de **80% de résidents désorientés** au sein de l'établissement, alors même que seules **24 places sur 103 sont dans une unité pour personnes âgées désorientées**. Il y a là une inversion des 80 / 20 qui a évidemment des impacts sur le fonctionnement au quotidien et sur la qualité de vie des résidents que nous allons désormais analyser.

¹¹ Sous-groupes établis en croisant les deux articles de référence au MMS cités dans la bibliographie

2 Les difficultés du « vivre ensemble » et les réponses apportées

2.1 Les problématiques liées aux personnes accueillies : pourquoi est-il difficile de « vivre ensemble »

2.1.1 L'hétérogénéité du public accueilli

Comme on l'a vu ci-dessus, les deux motifs les plus fréquents d'entrée en établissement sont les maladies neurologiques et la perte d'autonomie suite à un incident, souvent une chute ou un AVC entraînant une perte temporaire ou permanente d'autonomie physique. Nous sommes donc susceptibles d'accueillir des personnes avec une **désorientation déjà relativement avancée**, empêchant en tout cas le maintien à domicile autre que par une présence 24h / 24h qui présente des coûts ou des contraintes familiales prohibitives ; et des personnes avec une **perte d'autonomie souvent beaucoup plus brutale**, puisque précédemment la personne assurait par elle-même son quotidien, parfois avec quelques aides, cette perte d'autonomie pouvant elle aussi conduire à l'apparition de premiers signes de désorientation. Dans le premier cas, l'enjeu va plutôt être d'apporter suffisamment de **repères** pour que la personne puisse prendre sa place dans la vie de l'établissement ; dans l'autre il s'agira, outre la rééducation, d'un accompagnement **psychologique** important face à cette perte d'autonomie, qui s'accompagne souvent d'une perte de sens de la vie, ou de cette nouvelle phase de la vie. Ces deux exemples sont évidemment plus caricaturaux que la multiplicité des cas de figure, mais visent à souligner la différence d'approche entre les personnes.

Par ailleurs, lorsque l'on indique que l'établissement héberge 80% de personnes désorientées, il y a là une extrême **hétérogénéité des cas de figure** : de la personne dont les troubles vont se manifester plutôt par de l'anxiété et des focalisations, à celle qui va réussir à dissimuler derrière des stéréotypes (comment allez-vous ? très bien merci, et vous-même ?) le fait qu'elle n'a plus prise avec son environnement, à la personne à un stade beaucoup plus avancé, aphasique voire mutique et avec laquelle le mode de communication ne pourra plus être que sensoriel, il n'y a quasiment pas deux cas de figure qui soient semblables.

Cette hétérogénéité, les résidents la perçoivent et l'utilisent pour s'exclure eux-mêmes de ce groupe : « heureusement, moi je vais bien, regardez-les les autres, là, comment ils sont ». D'ailleurs la réaction la plus fréquente lors d'une première visite ou à l'entrée est bien « il n'y a que des vieux » ; ou alors « qu'est ce qu'il y a comme fauteuils roulants » (on notera d'ailleurs le fait qu'il ne soit pas dit « comme personnes en fauteuil roulant »).

Quelque temps après, c'est la désorientation des autres qui va les frapper : « ils n'ont plus leur tête ». Cette évolution de l'autre qu'ils ne voient pas chez eux n'est pas à proprement dit de l'anosognosie (cf. supra). Il s'agit plutôt de **se préserver** soi-même (je n'en suis pas encore là !) ; mais cette perception génère une telle peur, de ce qui va arriver, de ce qu'ils pourraient devenir qu'au lieu de susciter de la compréhension, voire une forme d'empathie, elle **provoque du rejet**, voire de la colère : « il mange n'importe comment, il crache dans son assiette » ! « Elle est rentrée dans ma chambre, elle ne voit pas que ce n'est pas chez elle » ? Et les explications qui peuvent être données, sont rarement réellement entendues, le fait que la personne ne soit simplement plus capable de reconnaître sa porte de chambre est noyé dans l'indignation du « ça ne se fait pas ! ». Quelques très rares résidents semblent avoir conservé cette capacité d'empathie générale, la très grande majorité est devenue autocentrée au point de ne plus pouvoir relativiser et manifester autre chose que du rejet.

D'autant plus que, comme on l'a évoqué en introduction, ce rejet est **conforté par un rejet sociétal**. Pour ne citer qu'un seul auteur, car on voit se développer dans la littérature du secteur des recherches à ce sujet, prenons ces mots de Laetitia NGATCHA-RIBET¹² : « La maladie d'Alzheimer a été qualifiée de dernière maladie honteuse. [...] Pourtant ce sont les autres qui ont un problème : « Il n'y a pas de maladie honteuse, il n'y a que des regards honteux » [citant Clerc in D. Mac Gowin]. Les troubles apparentés sont souvent synonymes d'exclusion sociale, et la honte associée participe à l'ostracisme et à la stigmatisation des personnes concernées et, par effet de proximité, les proches qui les accompagnent ont parfois honte d'avoir honte ».

On voit bien cette réaction chez les proches des résidents qui manifestent des troubles du comportement : ils ont l'air de s'excuser auprès des autres de ces manifestations, pas forcément auprès des professionnels, qu'ils ont tendance à « admirer » pour leur capacité à accompagner la personne, peut-être excessivement ; mais auprès des autres proches de résidents, ou des autres résidents.

Pour en revenir aux résidents, qui malgré l'attention nécessairement portée aux familles, restent le centre de nos préoccupations, on voit bien que dans leur regard, **un résident désorienté, c'est l'autre, le fou**, et non la personne malade ou en perte d'autonomie comme ils se perçoivent eux-mêmes. Ce rejet de la personne est au fond assez révoltant, et, à l'instar de cette maman d'une petite fille atteinte d'une trisomie 21, qui, en proie au rejet ou à la compassion condescendante des équipes médicales et de son entourage, posta ce tweet « Elle c'est ma fille Louise. Qui a quatre mois, deux bras, deux jambes, des bonnes grosses joues et un chromosome en plus », on aurait envie à notre tour de

¹² NGATCHA-RIBET Laetitia « Alzheimer : la construction sociale d'une maladie », 2012, Dunod

rappeler « lui, c'est M. Dupuis, il a 88 ans, est ingénieur des Mines ; il a deux bras, deux jambes et quelques plaques amyloïdes en plus sur son cerveau ».

Ainsi, il est évidemment du rôle de l'établissement et des professionnels d'expliquer, de présenter, d'essayer de créer ce lien d'empathie qui ne se fera pas naturellement. Pour autant, on ne peut attendre de ce seul exercice d'explication de parvenir à surmonter les a priori de la société face aux « déments », ni des personnes âgées dépendantes vis-à-vis de cet autre qu'ils rejettent parce qu'il est trop différent. Le seul levier qui nous semble à la fois réaliste et efficient est, dans cet environnement hétérogène, de parvenir à **recréer, en partie, de l'homogénéité**. A la fois pour limiter le sentiment de rejet qu'éprouvent, comme on le verra ci-dessous, les résidents désorientés, et pour limiter l'angoisse chez les personnes qui vivent ces troubles comme une agression.

2.1.2 Une analyse des causes : quelques vignettes cliniques

Comment on l'a exposé ci-dessus, l'hétérogénéité des personnes accueillies, est l'une des causes des difficultés du « Vivre Ensemble ». Celles-ci se manifestent de différentes manières, aux différents moments de vie en communauté de la journée, que ce soit au repas, lors d'un déplacement (notamment en ascenseur), au salon de l'unité, ou simplement en se croisant dans un couloir.

Notons d'ailleurs, au passage, que s'il y a difficulté à vivre ensemble, c'est bien qu'il y a « **vie ensemble** » ; on est donc loin de l'image de personnes renfermées dans leur chambre, sans lien avec les autres et sans activité. Il n'est de communauté de vie qui ne génère du conflit...

Néanmoins, pour aller plus loin et adopter un regard neuf dans l'analyse de ces causes, nous avons décidé, dans le groupe de réflexion sur le PASA d'utiliser les techniques de l'analyse des causes profondes telle que nous devons les appliquer en cas d'événement indésirable grave. Cette méthode comporte plusieurs étapes : poser le problème (qui, quand, où, comment, pourquoi), faire une analyse des causes avec la méthode des 5 pourquoi, puis ventiler ces causes sur un diagramme d'Ishikawa (dit en « arrêtes de poisson »), en fonction du type de cause (matériel, méthode, main d'œuvre, milieu, résident).

Pour ce faire, nous avons identifié deux situations « indésirables » mais relativement fréquentes, qui contribuent à rendre difficile le « vivre ensemble », pour tenter d'analyser ce qui peut conduire à leur reproduction, et donc d'identifier des leviers d'action en réponse. Voici la description de ces vignettes cliniques :

- **Mme G. à l'ascenseur** : Mme G. est autonome dans ses déplacements en fauteuil roulant ; elle sort du restaurant au moment du « pic d'activité », ni dans les premières, ni dans les dernières, (certaines personnes autonomes préférant éviter

au contraire ce pic), mais en général en fin du flot principal. A ce moment-là le couloir menant aux deux ascenseurs est assez encombré, entre les résidents qui attendent les ascenseurs et les soignantes qui retournent accompagner d'autres résidents. Le grand ascenseur est réservé aux personnes en fauteuil roulant, le petit ascenseur, pour des raisons de place, aux personnes qui sont debout (avec ou sans déambulateur). Depuis qu'elle se déplace en fauteuil roulant, conséquence de son AVC, Mme G. refuse de monter dans le grand ascenseur. Elle vient donc faire la queue au petit ascenseur, son fauteuil pouvant bloquer partiellement le couloir, selon la façon dont elle est positionnée. Lorsque le petit ascenseur arrive, elle monte seule, puisqu'il n'y a pas assez de place. Mme G., qui était déjà une personne exigeante envers son entourage est devenue encore plus impatiente et colérique depuis son AVC. Elle a du mal à s'exprimer correctement, sa pensée est claire, mais les mots s'emmêlent surtout quand elle est irritée. Dès que quelqu'un la frôle ou la bouscule dans le couloir elle se met dans une forte colère. Si quelqu'un fait signe de passer avant elle, ou si une soignante propose à un autre résident arrivé après elle de monter dans l'ascenseur, pour des raisons « d'optimisation » de place (une deuxième personne debout), elle se met hors d'elle. Elle peut alors menacer la personne ou lui donner un coup. Elle invective les autres résidents et les soignants et prend à partie qui ne lui donne pas raison. Ce moment de remontée dans sa chambre post repas prend alors des airs de rapport de force avec son environnement.

- **Mme M. croise d'autres résidents dans le couloir** : Mme M. est à un stade de désorientation plus avancé ; elle est hébergée en unité standard. Elle ne parvient plus à s'exprimer avec des mots, mais avec des cris et des gestes qui en général lui permettent de se faire comprendre. Elle se déplace seule dans l'unité avec son fauteuil roulant. Lorsque vient le moment du repas, elle s'impatiente pour rejoindre le restaurant thérapeutique et veut qu'on ouvre la porte de l'UPAD, qui est sécurisée. Elle a du mal à supporter les autres résidents déambulant dans le couloir. Lorsqu'elle croise quelqu'un debout ou en fauteuil roulant dans le couloir, elle peut s'énerver très fortement et pousser des cris ou chercher à frapper la personne. Cela n'est pas forcément lié au fait d'être gênée dans son déplacement, le simple fait de croiser un autre résident peut accroître son irascibilité. Il est alors parfois nécessaire d'intervenir pour la séparer de l'autre personne prise à partie. En général, lorsqu'un soignant vient ainsi s'occuper d'elle, elle se calme assez rapidement.

Vous retrouverez en annexe 7 un exemple d'analyse des causes en remontant vers les causes profondes grâce à la technique des 3 pourquoi ? L'exemple repris en annexe observe un autre moment clé de la vie des résidents : le restaurant. Outre le moment de

plaisir du repas, c'est aussi un moment de forte cohabitation où tous les résidents se retrouvent sur deux restaurants. C'est donc la situation où ils sont le plus confrontés à l'autre et au regard des autres.

Pour donner ici les résultats de cette analyse, voici le type de causes qui sont apparues en synthétisant les différentes analyses, classées selon les 5 M (cf. présentation du diagramme en annexe 5) :

- **Résident** (correspond au M de « matière première ») : difficultés à s'exprimer, désinhibition, volonté du résident d'agir selon son bon vouloir, difficulté à supporter le regard des autres, volonté d'immédiateté, difficultés d'anticipation, droit de s'exprimer, besoin de reconnaissance.
- **Milieu** : cadre ou ambiance apaisante ou angoissante, locaux (in)adaptés, aménagement des espaces et circulations.
- **Matériel** : espaces communs mettant en présence des individus très hétérogènes, couloirs parfois étroits, ascenseurs limités par rapport à une dépendance accrue, manipulation des fauteuils roulants parfois malaisée, grandes tables
- **Main d'œuvre** : équipes limitées, sollicitées à différents endroits, pas une présence 1 / 1, besoin d'attirer leur attention, attitude face au résident, positionnement physique (ex : à table)
- **Méthode** : certains protocoles non systématiquement respectés (ex : 4 personnes maximum en attente devant l'ascenseur en simultané), établissement privilégiant une prise en charge non médicamenteuse (risque associé), respectant un besoin de liberté de chacun (déambulation, non respect de certaines « règles » de collectivité),

Les aspects « résident », étant en l'espèce assez structurels (hormis évidemment l'accompagnement proposé, mais que l'on va mettre au niveau de la méthode), on voit surtout des leviers d'action possibles au niveau du **milieu**, du **matériel**, de la **main d'œuvre** et de la **méthode**. C'est en jouant sur ces différents aspects que l'on pourra apporter des environnements plus limités, du personnel plus spécifique et des méthodes plus adaptées.

Cette courte analyse met bien en avant l'une des injonctions contradictoires auquel tout EHPAD doit faire face en accueillant des résidents désorientés à savoir le respect et la garantie à la fois de **la liberté** et de **la sécurité** des résidents. On pourrait conclure que la sécurité n'est pas respectée à partir du moment où un résident peut donner un coup à un autre ; mais au prix de quelle privation de liberté un tel contrôle aurait-il lieu ? Il s'agit donc pour chaque personne et chaque situation de trouver un équilibre raisonnable entre ces deux obligations.

Par ailleurs, le choix de ces deux vignettes cliniques illustre bien que **quelques résidents** en particulier peuvent nécessiter un **accompagnement adapté** ; et que le fait de ne pas l'offrir peut avoir une résonance particulièrement négative auprès des autres. Aujourd'hui la manifestation de ces troubles du comportement, ou plus positivement, notre connaissance de ces troubles nous amène à anticiper ces situations, par conséquent ces quelques personnes vont solliciter plus de temps des soignants que les autres. Il y a donc un effet **d'embolisation au détriment des autres**, qui parce qu'ils ne manifestent pas leurs troubles de façon aussi perturbante pour leur entourage peuvent se retrouver défavorisés. Ce temps de sur-sollicitation de certains sera au détriment d'une sollicitation qui pourrait venir stimuler certains résidents plus déprimés ou repliés sur eux-mêmes. Il y a une forme d'**iniquité** dans ce déséquilibre.

Il y a donc une nécessité à réduire les échelles de travail pour répondre aux besoins spécifiques d'une population bien identifiée.

2.2 Les problématiques liées au fonctionnement de l'établissement

En travaillant sur le diagnostic sociologique de l'établissement, en lien avec la problématique de ce mémoire (favoriser le vivre ensemble des résidents), assez rapidement je suis arrivée à deux types de signes de tension :

- ceux liés aux **résidents** : forte et rapide évolution de la population accueillie, hétérogénéité des besoins, phénomènes de rejet des autres, inégalité du temps accordé à certains résidents chronophages, (cf. les différents aspects que nous avons traités ci-dessus).
- et ceux liés aux **équipes** que nous allons aborder à présent. Parmi ceux-là, citons l'exigence d'une adaptabilité permanente des équipes (aux personnes et aux missions), des ressources limitées et fixes versus des sollicitations individuelles fluctuantes, une organisation en unités de vie pouvant parfois conduire à du cloisonnement, une difficulté à se concerter en inter-métiers (IDE, soignants et ASH) pour mieux appréhender les besoins.

Plutôt que de traiter point par point ces différents signes de tension qui vont nous amener à rechercher des solutions nouvelles, je reprendrai ci-dessous les résultats du diagnostic sociologique et les recommandations de François DUBET dans son ouvrage le Déclin de l'Institution.

2.2.1 Un monde dualisé

Pour conduire ce diagnostic sociologique, j'ai procédé à une analyse contextuelle, organisationnelle et enfin des interactions à l'œuvre au sein de l'établissement.

L'analyse contextuelle de l'établissement permet d'établir l'image d'une organisation complexe (où chaque individu est différent) soumise à des aléas importants (de santé, du quotidien), liés aux personnes accueillies (de profil diversifié) et à des pressions extérieures fortes, que ce soit sur le plan réglementaire ou concurrentiel. Cet environnement a un double effet, d'une part une **centralisation du pilotage** au niveau du groupe et de la direction, d'autre part une **décentralisation de l'accompagnement**, induisant une culture de la flexibilité au quotidien de la part des équipes.

On retrouve ce double effet au niveau de l'analyse organisationnelle, où, malgré un organigramme très formalisé et un contrôle du travail par procédure et par chef direct (rôle prépondérant de la maitresse de maison au regard du soin soignant), on trouve un système de décentralisation « sélective » sur certaines tâches (conduite des activités) et projets (élaboration des projets personnalisés). On a ainsi :

- L'« Esprit » d'une **structure Ad hoc**, avec une adaptation permanente à l'environnement par la constitution de groupes d'experts en fonction des besoins, de l'ajustement mutuel entre chefs de service, un appel à l'expertise et l'autonomie, un fonctionnement par projets (constitution de groupes de travail spécifique).
- Et la « Forme » d'une **Bureaucratie Professionnelle**, avec une gestion organisationnelle des métiers, des compétences et de leur renouvellement, une standardisation des qualifications, le rôle central de la formation (peu de socialisation), et un système de décentralisation horizontale (favorisant l'autonomie des encadrants) et verticale (fonctions de coordination transverse comme la coordinatrice de projets d'animation).

Enfin concernant l'analyse des interactions et jeux de pouvoir, on va trouver des échos du modèle de la « Domination » (ce modèle ressemble au modèle historique du secteur ou de l'établissement, tel que j'ai pu le percevoir : un rapport de forces sans médiation entre des acteurs hégémoniques et des acteurs « sans ressources pertinentes » (c'est-à-dire avec un faible niveau de qualification même si la tension du marché de l'emploi en région parisienne sur la majorité de ces postes favorise leur employabilité) ; « en cas de pression supplémentaire, les agents d'exécution réagissent par l'absentéisme et le turnover [ou] l'intériorisation pure et simple de la souffrance au travail »¹³), et du modèle du « Pacte » (un système social apte à gérer des contraintes de nature très différentes : contrainte d'absorption de tâches routinières à la base et contrainte d'adaptation permanente à un environnement complexe et mouvant au sommet ; cet ajustement tacite se traduisant par une forte division sociale mais une faible pression d'un système sur l'autre ; il se retrouve assez peu au final dans l'établissement, puisqu'on constate peu de division des chefs de

¹³ OSTY, SAINSAULIEU, UHALDE, Les Mondes Sociaux de l'Entreprise, Ed. La Découverte, 2007

service, et pas non plus d'alliance globale des « exécutants »). Mais de manière plus évidente se dégagent les modèles de :

- **L'ajustement hiérarchique** : en effet la pression de l'environnement à la centralisation est contrebalancée par le besoin d'autonomie professionnelle des acteurs pour agir ; d'où le rôle de régulation très important des chefs de service qui assurent l'autonomie des exécutants tout en respectant les principes de fonctionnement et règles de la direction. Ce schéma conduit à peu d'échanges et de débats directs entre direction et exécutants, et des tensions qui se créent en l'absence du chef de service médiateur.
- **Le consensus** : ce modèle répond à l'idéal d'une adhésion ou plutôt d'une inscription de l'ensemble des équipes au sein d'un même projet fédérateur (projet d'entreprise, d'établissement, projet personnalisé) ; le rôle de la direction étant alors plutôt un médiateur central du système, régulant des tensions régulières et passagères entre services. Il décrit un « système de coopération positive qui malgré des tensions intermédiaires donne à chacun la possibilité de participer activement à un projet collectif », le résident reste au centre quoi qu'il arrive.

Se dessine donc autour du résident une multitude d'acteurs avec des **zones d'incertitude** qui peuvent être fortes : fragmentation ou non circulation de l'information, manque de transmissions terrain ou non transmission des décisions relayées aux chefs de service ; parfois confrontation des logiques métiers entre soin infirmier (qui possèdent la maîtrise du savoir) et soin soignant orchestré par les maitresses de maison (qui possèdent la maîtrise de la règle), mais aussi entre hôtellerie et soins où s'affrontent les logiques de standardisation et de personnalisation. Lorsque la variabilité du besoin est aussi forte, hétérogène et fluctuante que chez les résidents désorientés que nous accueillons, **rétrécir et concentrer le champ d'action** semble être le meilleur moyen de réduire et maîtriser ces zones d'incertitude.

Enfin en termes de culture, on note là-aussi une juxtaposition de modèles culturels différents :

- **Culture réglementaire** : cette posture de retrait peut être adoptée par certains soignants peu investis : s'il n'est pas qualifié, le travail n'est pas valorisé comme un lieu de reconnaissance, la personne développe alors un rapport instrumental uniquement au travail, l'existence sociale se fait en dehors du travail ce qui est d'autant plus possible pour des personnes travaillant en 12h et dont la vie sociale est le plus souvent restée « au pays ». Cette posture peut aussi affecter les cadres et personnes qualifiées, après des expériences de travail délétères, qui développent alors des stratégies identitaires de repli sur leur rôle.
- **Culture professionnelle** : on la retrouve dans la fierté du travail bien fait, au service de l'utilisateur ; les professionnels sont motivés par une reconnaissance du

métier. Lié à celui-là, le modèle du service public est identifiable notamment par les 4 facteurs de stress décrits que l'on retrouve au quotidien dans l'EHPAD : 1/ un flux quantitatif important ; 2/ l'hétérogénéité des demandes ; 3/ le climat d'agressivité dans l'exigence du service (que l'on retrouve plutôt au niveau de la relation aux familles) ; 4/ la tendance de l'usager à remettre en question la capacité technique du professionnel.

- **Culture de la mobilité** : dans ce cas, la motivation des professionnels est liée à la promesse que la combinaison entre travail et formation conduira à de la promotion sociale ; en cela, ils servent aussi et avant tout leur projet socioprofessionnel individuel. Mais cette promesse de promotion se traduit par de l'implication ; en échange de quoi, le professionnel accepte les finalités de l'entreprise (rentabilité, expansion), et respecte ses règles internes.

Pour schématiser très rapidement, on peut trouver au niveau des salariés une culture réglementaire ou une aspiration à évoluer faisant basculer leur culture vers celles principalement portées par les chefs de service, à savoir une culture professionnelle ou de mobilité. Au niveau de l'établissement, la culture professionnelle de service public reste prépondérante. Par ailleurs les marqueurs culturels sont peu prononcés, le niveau de sociabilité est faible, le sentiment d'appartenance à l'établissement également, celui d'appartenance à un métier est quant à lui plus fort. Le rapport à l'usager reste le principal vecteur de construction volontariste d'une culture partagée, via un travail notamment sur la bientraitance et l'accompagnement de la désorientation. Ainsi j'hésite à parler d'une culture ou d'une co-existence de sous-cultures. Au final, le modèle de la **dualité culturelle** où cohabitent des situations de travail différenciées traduit le mieux une situation où l'on trouve « d'un côté, un travail répétitif, peu qualifiant pour une population se définissant par le statut, de l'autre des professionnels qualifiés, valorisés et puissants, redoutés et enviés »¹⁴. Cette division sociale du travail génère :

- Une disparité des niveaux de formation et de qualification
- Des salariés avec un faible niveau de formation initiale ; pour autant, en Ile de France et sur l'établissement ce n'est pas un vecteur de stabilisation dans l'établissement.
- Un turnover qui empêche peut-être la cristallisation des conflits... « L'absentéisme fréquent est un moyen de se soustraire à une situation de travail trop contraignante, faute de pouvoir peser individuellement ou collectivement dans le système d'action stratégique »
- Malgré la permanence de quelques valeurs communes, la différenciation identitaire s'organise autour de logiques plus individuelles.

¹⁴ Les citations entre crochets de cette page sont toutes extraites du livre suivant : OSTY, SAINSAULIEU, UHALDE, Les Mondes Sociaux de l'Entreprise, Ed. La Découverte, 2007

L'autre hypothèse est de voir cette division comme le mouvement d'une **culture en formation**, l'objectif étant alors de « développer un système d'entente et de compréhension commune assurant la cohésion sociale ».

Ainsi cette analyse sociologique donne l'image d'un **monde dualisé**, qui n'est certes pas satisfaisant en soi du fait qu'il décrit deux mondes distincts et manquant d'interaction (même s'ils restent au service des résidents), mais qui quelque part **rend possible** l'inscription d'un nouveau dispositif en son sein. En effet, ce n'est pas qu'un environnement bureaucratique, il est aussi décentralisé, avec du consensus, une logique de projets, un fonctionnement en équipes ad hoc. Il y a des habitudes de travail qui se sont créées autour de l'autonomisation des équipes, sur les problématiques de l'accompagnement au quotidien des résidents. Or tous ces aspects sont essentiels pour accompagner l'évolution nécessaire de l'établissement et la mise en œuvre d'un projet tel que le PASA.

Cependant l'analyse fait également ressortir un écueil principal à éviter : ne pas créer, avec le PASA, un 3^{ème} monde entre les deux mondes, mais bien l'inscrire au maximum dans le fonctionnement global de l'établissement et l'utiliser comme vecteur de lien entre ces deux mondes. Je serai ainsi particulièrement attentive dans la 3^{ème} partie à en faire **un PASA intégré** à la vie de l'établissement.

2.2.2 « Construire des ordres plus limités, plus autonomes, plus ajustés à la nature des problèmes traités »

L'ouvrage de François DUBET sur le Déclin de l'Institution analyse les raisons et les effets de ce déclin sur le travail sur autrui, à l'école, à l'hôpital ou en travail social. En conclusion de son ouvrage, F. DUBET propose une piste pour dépasser la contradiction entre les avantages et désavantages du déclin de l'institution.

Il recommande ainsi de **réduire l'échelle de l'action institutionnelle** afin de **diminuer la contradiction entre l'individualisme et le programme institutionnel**. « Il ne s'agit plus de construire des ordres totaux dans lesquels chaque individu est relié au grand tout ou des ordres héroïques dans lesquels la liberté des uns se paie par la soumission du plus grand nombre, mais des ordres plus limités, plus autonomes, plus ajustés à la nature des problèmes traités. C'est à ce **niveau intermédiaire que doivent se reconstruire les institutions**, quand elles ne peuvent plus être de grands orchestres, aucun dieu n'écrivant la partition, aucun chef n'en étant l'interprète¹⁵ ». Il contrebalance ce propos en conservant un pouvoir fort au niveau central, c'est-à-dire au niveau de la nation et ses

¹⁵ DUBET François, 2002, *Le Déclin de l'Institution*, Seuil

représentants qui doivent se réapproprier « l'affichage de la finalité des institutions ». « La légitimité des institutions exige que la politique s'en saisisse ». En utilisant le terme d' « ordre », il définit en réalité des organisations au sein des institutions.

Il me semble que ce que F. DUBET propose dans le cadre des institutions est à comparer avec le concept économique et organisationnel de la glocalisation, puisque d'un côté il préconise de « globaliser » la pensée et le contrôle des institutions au niveau du politique, et de l'autre de « localiser » au plus proche de l'utilisateur la mise en œuvre du travail sur autrui, pour atteindre ce mode d'expression et de construction par dialogue entre individus qu'il compare à la musique de chambre.

Globalement, ce mode de fonctionnement se retrouve sur l'établissement avec nos **unités de vie** qui sont des **maillages intermédiaires** entre le projet d'établissement et les projets personnalisés de chaque résident. Pour autant, le principe de l'unité de vie n'est pas (hormis pour l'UPAD) de recréer de l'homogénéité entre résidents accueillis, au contraire le projet est plutôt de conserver chaque personne dans sa chambre, quelle que soit l'évolution de sa dépendance et de préserver ainsi une certaine mixité évitant la hiérarchisation. Et donc sans remettre en cause ce principe, on sent bien que si l'unité est bien un « ordre plus limité », l'idée d'un ordre « plus ajusté à la nature des problèmes traités » n'est pas traité par ce maillage.

Or qu'est ce que le PASA si ce n'est une entité « **plus ajustée** à la nature des problèmes traités » ? Venant répondre à un besoin d'accompagnement spécifique, bien défini par les textes réglementaires et le cahier des charges (des résidents avec un MMS pas trop faible et un NPI pas trop important comme on le verra ensuite), il apporte un mode de fonctionnement en dehors du cadre habituel pour s'adapter à leurs besoins : plus de temps, plus de présence, plus d'activités thérapeutiques, plus de lien social.

Là où F. DUBET vient confirmer une « intuition » des pouvoirs publics en créant cette notion de PASA (ou d'UHR), c'est-à-dire en segmentant les solutions tout en continuant à les inscrire dans un ensemble plus large, l'EHPAD, il vient également apporter des points de vigilance : cet ordre doit être à la fois plus limité et plus autonome.

Il reprend là encore les concepts de la glocalisation : le PASA doit bien s'inscrire dans un projet d'établissement, il n'est pas une entité ex nihilo, en ce sens il est « **plus limité** ». Comme le souligne le PMND, il ne doit pas avoir toute latitude pour développer un fonctionnement hors cadre, sans penser à la pertinence d'ensemble du dispositif. On voit le risque qu'il y aurait à donner les clés du PASA à un professionnel, sans lui demander de s'inscrire dans le projet global. Risque, d'autant plus renforcé, lorsque les PASA se sont construits, comme imaginé initialement, dans des bâtiments séparés du reste de l'établissement.

Mais par ailleurs F. DUBET insiste également sur l'importance que cette entité soit « **plus autonome** » : il s'agit donc de lui donner les moyens de fonctionner au quotidien dans ce

tout, sans en être absolument dépendant et en pouvant adapter, comme elle l'entend, la mise en œuvre du projet défini. Il s'agit d'autonomie dans un cadre, de la déclinaison au quotidien de principes de fonctionnement préétablis. On est encore proche de la notion de « customisation » liée au principe de glocalisation : ce sont les acteurs locaux qui ont la meilleure connaissance du marché et de ses besoins, qui vont donc pouvoir proposer la meilleure solution.

Si je ne peux qu'adhérer à ce principe d'autonomie, surtout après avoir vu fonctionner au quotidien un PASA sur mon lieu de stage, je pense qu'il aura besoin d'être accompagné et travaillé au fil de l'eau pour venir réellement en bénéfice de l'accompagnement des résidents et du travail des professionnels, tel que le définit F. DUBET. En effet comme on a pu le souligner dans le paragraphe précédent l'autonomisation se construit progressivement (c'est un apprentissage) et doit être pensée en relation avec l'ensemble des acteurs, pour être intégrée dans le fonctionnement de l'établissement (ne pas créer un 3^{ème} monde). Ainsi, interrogeant les équipes du PASA où j'ai effectué mon stage sur leurs principales réussites au bout de 2 ans de fonctionnement, la première qui est ressortie est d'avoir été **accepté et reconnu** par les autres professionnels de l'établissement. Encore aujourd'hui, les zones de frottement sont moins au sein de l'équipe que dans les interactions avec les autres équipes et le niveau d'anticipation et de communication que cela exige de la part de chacun. Mais par ailleurs, l'autonomisation est facilitée par le fait que cette entité est portée par un thérapeute en lien direct avec les soignants, qui sont garants de son fonctionnement au quotidien ; on est donc sur une organisation de plus petite taille, plus réactive et plus fonctionnelle, avec moins d'intermédiaires. Par ailleurs, les soignants du PASA ont un profil et une formation spécifique les amenant à ressortir de leur rôle parfois trop (auto)limité à l'exécution et adopter une parole et une posture plus participative, plus impliquée et plus active auprès des résidents et des autres professionnels.

2.3 Les réponses de l'établissement à ces évolutions

J'ai pu conduire, en lien avec les équipes, l'**évaluation interne** qui a été réalisée sur fin 2012 mi 2013 ; l'un des 5 axes majeurs de travail que nous avons pu dégager était déjà le projet d'accueil et de vie des résidents désorientés au sein des unités protégées, et dans l'ensemble du bâtiment

L'évaluation externe, quant à elle, a fait l'objet d'une intervention sur site des évaluateurs fin mars 2014 ; le rapport a été remis en septembre 2014. Ce rapport confirme l'importance de cette démarche au vu du public accueilli, et encourage très nettement à travailler à la création d'un PASA. Parmi les conclusions de la synthèse en la

matière, retenons celles-ci : « Etudier la possibilité d'intégrer un PASA au sein de l'établissement : au regard du taux de résidents (67% - chiffres 2013) accueillis et présentant ce type de pathologie, la présence d'une seule unité sécurisée semble insuffisante. En effet, seuls 40% des résidents (*atteints de cette pathologie*) peuvent être accueillis dans cette unité protégée. Les usagers non admis dans l'unité protégée ne bénéficient pas d'une prise en charge en PASA (inexistant à ce jour). »

Ainsi, le travail sur le Projet d'Etablissement qui a été rédigé entre fin 2013 et fin 2014 a-t-il pleinement pris en compte les retours des deux évaluations pour justement proposer des évolutions dans l'accompagnement permettant de répondre aux évolutions de la population. C'est ainsi que nous avons pu développer différentes pistes de travail, dont celle du PASA.

2.3.1 Des approches complémentaires avec des visées différentes

Assez rapidement l'idée s'est dégagée d'une complémentarité de solutions à offrir : l'objectif n'est pas de se transformer en établissement 100% Alzheimer, ou, pour suivre les chiffres, en établissement 80% Alzheimer, conservant une unité pour les personnes non désorientées. Mais plutôt d'offrir un panel de solutions différentes en fonction de la personne, puisque l'on a vu que derrière ce chiffre se cachait une forte hétérogénéité de situations et de besoins :

i. Augmenter la capacité d'accueil des unités adaptées, dites UPAD.

Ces unités répondent aux besoins créés par l'existence de troubles psycho-comportementaux nécessitant une prise en charge contenante, humainement et architecturalement : comportements de déambulation répétée, d'agitation, manifestations anxieuses importantes ou encore apathie. **L'entrée d'un résident** dans l'unité protégée, tel que formulé dans le projet de vie de l'UPAD existante, est donc la résultante d'une réflexion au sein de l'équipe pluridisciplinaire dans l'objectif :

- d'adapter la prise en charge aux capacités cognitives, sensorielles et motrices restantes,
- de contenir les troubles éventuels du comportement (y compris les risques de « fugues »),
- d'accompagner le résident dans les actes de la vie quotidienne de manière adaptée (techniques spécifiques – mimétisme, temps des activités ajustable, etc.),
- de s'adapter aux difficultés de communication, de diminuer l'anxiété en offrant un espace plus rassurant car plus contenant,
- de mettre en œuvre le projet personnalisé de la personne dans une unité dont le projet de vie est en adéquation avec les besoins et les souhaits du résident,

- et enfin de favoriser l'intégration et minimiser les phénomènes de rejet par les autres résidents.

Actuellement l'établissement dispose d'une unité de 2 * 12 résidents, bâtie sur deux étages sur le bâtiment créé en extension et relié par une passerelle au bâtiment principal. Le projet est donc de transformer le 2^{ème} étage du bâtiment principal en une 2^{ème} UPAD accueillant 20 résidents, reliant ainsi les 2 UPAD par la passerelle, qui offre un espace de déambulation accru.

Les **objectifs d'accompagnement** principaux sont les suivants : être à l'écoute du résident dans ses attentes et ses besoins, favoriser l'intégration du nouveau résident, entretenir une vie sociale en lien avec les autres résidents, solliciter les capacités du résident dans le respect du libre choix, être accompagné la nuit en fonction de ses besoins et spécificités. Ces objectifs s'inscrivent dans les 5 axes fondamentaux de la Bienveillance, tel que l'ANESM le définit dans ses Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles¹⁶.

Par ailleurs des objectifs spécifiques sont également visés : assurer un cadre de vie agréable et familial, sécuriser les personnes, promouvoir l'autonomie à tous les stades de la maladie, permettre une déambulation sans risque, promouvoir la participation aux différentes activités thérapeutiques, accompagner individuellement afin de stimuler les personnes, prévenir et atténuer les troubles du comportement, respecter les droits des personnes tout en assurant leur sécurité, viser l'objectif de zéro contention, diminuer autant que possible le recours aux thérapeutiques médicamenteuses (de type sédatif par exemple), renvoyer une image positive permettant aux familles d'accepter et de surmonter les difficultés résultant de la dégradation intellectuelle et physique de leur proche.

La création de cette deuxième unité suppose quelques adaptations architecturales qui seront mises en œuvre dans le cadre d'un programme de travaux porté par Le Noble Age groupe en 2015 et 2016 : ouverture de l'UPAD actuelle vers la passerelle et le 2^{ème} étage (tout en conservant la possibilité de fermer ces portes la nuit), sécurisation des issues de secours, ascenseur en libre accès sur l'extension, digicodé sur le bâtiment principal, création d'un véritable restaurant au rez-de-chaussée de l'extension et donc aménagement du salon du 2^{ème} étage de l'extension qui redevient un lieu de vie et d'activité (et non de repas).

Outre une extension quantitative de l'offre, les **bénéfices attendus** sont les suivants :

- élargissement de l'espace de déambulation, facilitation de l'accès au jardin de l'UPAD

¹⁶ 1. Une culture du respect de la personne et de son histoire, de sa dignité et de sa singularité, 2. Une manière d'être des professionnels au-delà une série d'actes, 3. Une valorisation de

- ouverture vers les résidents des autres UPAD, possibilité d'aller d'un lieu vers l'autre
- offre complémentaire d'activités sur les 3 salons d'unité : diversification des ambiances entre calme et dynamisme, adaptation des activités aux besoins et à l'évolution des résidents
- échanges entre les équipes des deux unités : entraide sur les soins et partage des bonnes pratiques, dégagement de plus de temps pour les activités, notamment le matin

Ainsi l'établissement pourra porter sa capacité d'accueil de résidents désorientés, nécessitant des modalités d'hébergement et d'accompagnement spécifique de **24 à 45 résidents**. Cette évolution sera présentée aux autorités de tutelle lors du reconventionnement tripartite de 2015.

ii. **Veiller à une adaptation permanente de l'organisation aux évolutions des personnes accueillies :**

Plus qu'une « bonne intention » cet axe se traduit concrètement par une culture de l'adaptabilité au niveau des équipes, tel que nous l'avons décrit précédemment, mais aussi une organisation qui permette une réévaluation régulière des situations et de l'évolution des individus. Ainsi c'est bien l'organisation qui s'adapte aux résidents et non l'inverse :

- **réévaluation régulière du projet de vie sociale et culturelle** : l'évolution des attentes et des capacités des résidents se ressent notamment au niveau de la participation aux activités proposées par l'établissement. Pour réévaluer régulièrement ces situations, plusieurs dispositifs existent : chaque mois, la coordinatrice de projets d'animation réunit les équipes pour une réunion d'animation qui permet de faire le bilan sur les activités proposées le mois précédent, d'évaluer collectivement et proposer des réajustements si nécessaires. Chaque mois également, elle établit conjointement avec la maitresse de maison et l'équipe soignante de l'unité le programme d'activités du mois. C'est l'occasion d'échanger sur les attentes (ex : plus de conférences) ou les évolutions (ex : peu de participation aux jeux cognitifs) et d'ajuster en conséquence les propositions sur l'unité pour le mois suivant. Enfin, les ateliers thérapeutiques sont également évalués régulièrement avec les intervenants internes et externes afin d'ajuster l'activité (ex : atelier gym douce scindé en 2 car trop long pour certains, et des capacités trop hétérogènes au sein du groupe) et les participants en fonction de leurs capacités (participation active ou passive).

l'expression des usagers, 4. Un aller-retour permanent entre penser et agir, 5. Une démarche continue d'adaptation à une situation donnée.

- **revue régulière du plan de table** : pour la partie hôtellerie, c'est sans doute la revue du plan de table qui est la plus frappante quant à l'évolution générale ou individuelle des résidents : ainsi l'arrivée de plusieurs personnes en séjour temporaire (plus autonomes) va amener à recréer de nouvelles tables ; la remarque d'un résident qu'on ne parle plus à sa table, à lui proposer un autre environnement. Ces changements « unitaires » peuvent être faits au fil de l'eau, après validation de l'équipe pluridisciplinaire ; pour autant une revue complète du plan de table s'avère nécessaire environ trois fois par an, signe que les changements sont importants et conséquents.
- **réadaptation régulière de l'organisation des soins** : la revue individuelle des plans de soins se fait au fil de l'eau en fonction de l'évolution de l'état de santé de la personne (retour d'hospitalisation, pathologie passagère (infection respiratoire), dégradation de l'état général, regain en autonomie post traumatisme) ; tous les trois mois, les GIR sont revus par la responsable des soins avec la maitresse de maison, ce qui permet de plus un réajustement périodique. Chaque jour a lieu sur une unité différente une réunion de transmissions afin de revoir les transmissions ciblées des résidents de l'unité sur ces derniers jours. Enfin chaque semaine, un staff résident a lieu par unité, permettant de revoir en équipe pluridisciplinaire élargie, les situations les plus complexes, que ce soit en termes de soins ou de gestion des troubles du comportement, donnant lieu à un plan d'action spécifique. En complément de cela, nous revoyons deux fois par an l'ensemble des résidents concernés par les thèmes suivants : prévention de l'incontinence, des escarres, contentions (barrières de lit, lit Alzheimer, fauteuils), prévention de la douleur, des chutes, nutrition. Toutes ces revues transversales permettent également de faire les réajustements individuels nécessaires. Enfin les évolutions du besoin en soins se traduisent également par des fluctuations de la charge de travail des soignants : là encore des ajustements se font régulièrement, sur la base du ressenti des soignants et des constats d'évolution en GMP/PMP : changements de la délégation de distribution des médicaments le matin, appuis ponctuels de soignants ou maitresse de maison d'une autre unité pour quelques toilettes, toilette à deux avec une infirmière. Pour les soins infirmiers, sur des soins lourds ou techniques, un appel peut être fait à l'hospitalisation à domicile.

On voit bien que malgré des contraintes de ressources et une volonté de stabiliser un maximum les environnements et les équipes autour des résidents (pour rappel les soignantes sont rattachées à une unité de vie et ne tournent pas sur l'ensemble de l'établissement comme dans certaines organisations), les organisations sont très loin d'être figées. Or cette réactivité et cette adaptabilité au besoin est essentielle, et pour autant pas toujours optimale à ce jour.

iii. **Apporter une attention particulière à l'élaboration et la mise en œuvre des projets personnalisés**

Face à l'**hétérogénéité des besoins** et à l'**attente d'individualisation** de l'accompagnement de la part des résidents, la rédaction et la mise en œuvre des projets personnalisés sont la réponse la plus évidente et la plus adaptée. L'établissement a produit un réel effort de travail sur cet aspect depuis début 2014 ; aujourd'hui, plus de 80% des résidents ont un projet à jour (c'est-à-dire rédigé et réévalué au moins une fois par an), ce qui n'est pas encore optimal mais s'en rapproche peu à peu. Les modalités de rédaction de ce projet personnalisé ont également été revues pour aller plus loin dans l'individualisation et dans la prise en compte des attentes des résidents. Ainsi le soignant référent et la maitresse de maison rencontrent le résident et sa famille en début de séjour afin de recueillir les éléments complémentaires à ceux qui n'auraient pas été donnés en visite de pré-admission : histoire de vie, habitudes de vie, souhaits d'accompagnement. Puis les équipes se laissent une phase d'observation afin d'apprendre à connaître la personne et de lui laisser un temps d'acclimatation à ce nouvel environnement. Le soignant et la maitresse de maison vont ensuite consulter l'ensemble des acteurs concernés (hôtellerie, médical, thérapeutes) pour récolter leurs observations et rédiger des objectifs d'accompagnement par thématique. Ce projet rédigé est réalisé **environ 3 mois après l'entrée** et validé en équipe pluridisciplinaire. Enfin, nous ne nous sommes pas encore suffisamment saisis de la dernière étape qui consiste à présenter ce projet réalisé au résident et sa famille, étape qui serait pourtant essentielle pour que le résident s'approprie ce projet et réalise bien qu'il a été construit spécifiquement pour lui, pour justement pouvoir l'ajuster au besoin.

Pour autant, les **ressources restent limitées** quand il s'agit de mettre en œuvre certains aspects de l'accompagnement qui nécessiteraient des **temps individuels**. Ainsi l'on cherche à proposer une promenade extérieure par jour par unité alors que certains souhaiteraient sortir tous les jours. De plus, comme illustré précédemment, la focalisation des équipes sur quelques résidents angoissés ou perturbateurs se fait au détriment de résidents plus apathiques ou plus isolés. Et cet isolement peut également être une forme de « rejet » des troubles de l'autre qu'on ne souhaite pas voir. Il est difficile sur des unités d'une vingtaine de résidents, avec deux soignants et une maitresse de maison par jour, de pouvoir offrir autre chose que des temps personnalisés ponctuels et des activités en petit groupe, activités auxquelles tous les résidents ne sont pas en mesure de participer. On voit bien qu'il existe là un besoin intermédiaire pour des temps individuels plus réguliers et des activités plus adaptées.

iv. **Proposer un accompagnement spécifique pour les personnes désorientées nécessitant une présence et un cadre adapté : le PASA.**

Je vais bien évidemment détailler ce dernier axe dans le paragraphe ci-dessous pour les objectifs puis dans la 3^{ème} partie pour sa mise en œuvre.

2.3.2 Les objectifs de la création d'un PASA éclaté, ou plutôt « intégré »

L'objet du PASA est de créer un environnement (lieu, personnes) dédié à la prise en charge des troubles du comportement modérés ; d'autre part, en créant ce nouvel environnement, il permet de « décharger » les autres environnements et de recréer des espaces de vie (pour les résidents) et de travail (pour les soignants) « homogénéisés » où chacun peut (re)prendre sa place.

Rappelons le fonctionnement du PASA, et le profil des résidents accueillis, tel que défini dans le cahier des charges initial : le PASA est un **lieu de vie** au sein duquel sont proposées dans la journée des **activités sociales et thérapeutiques** à 12 à 14 résidents de l'EHPAD ayant des troubles du comportement modérés¹⁷. Pour atteindre les 14 résidents, une file active d'au moins 20 résidents doit être constituée, chaque résident pouvant être accueilli tous les jours, un jour sur deux, ou un jour de temps à autre¹⁸ par semaine.

Les symptômes psycho-comportementaux modérés peuvent être perturbateurs : agitation, irritabilité, comportement moteur aberrant,... et non perturbateurs : apathie, dépression. Enfin les personnes doivent présenter un score **F * G > 3** à au moins un des items de l'échelle NPI-ES, un score **R entre 2 et 4**, et une **fréquence**¹⁹ d'au moins une 1 fois par semaine lors du mois précédent. Ces troubles ne doivent pas être liés à un syndrome confusionnel (HAS). Les personnes doivent se déplacer seules y compris en fauteuil roulant, et ne pas relever des critères d'admissibilité d'une UHR. L'évaluation du MMS n'est pas un critère de sélection, mais à titre indicatif une maladie d'Alzheimer évoluée, nécessitant un accompagnement en EHPAD correspondrait à un score de MMS < 15.

L'enquête nationale 2012 d'activité des PASA présentait les scores suivants :

- MMSE moyen : 14
- NPIES F*G : 20,3

Sur le PASA où j'ai pu effectuer mon stage, le MMS moyen était de 11,9 (14 résidents ayant refusé la passation du MMS en 2014) et le NPI moyen à 35.

Si l'on applique ces critères de sélection liés au NPI aux résidents accueillis au sein de l'établissement mi 2015 :

- sur une population de 93 résidents, 6 n'ont pas été évalués

¹⁷ Cahier des Charges des Pôles d'Activités et de Soins Adaptés

¹⁸ ARS IDF – PASA – Réunions départementale – 30 janvier 2014 – Val de Marne

- 54 personnes ont un score F*G > 3
- parmi elles 50 personnes ont un score de R entre 2 et 4
- toutes ont une Fréquence de plus d'une fois par semaine (> 2)

La population éligible au PASA au sens strict constitue donc une **file active de 50 résidents**. Le NPI moyen sur ces 50 résidents s'élève à 30,84.

Cependant si l'on croise ces données avec l'évaluation du MMS, parmi les 50 résidents, 21 ont une désorientation déjà trop évoluée pour bénéficier d'un accompagnement de type PASA ; 6 au contraire ont un niveau cognitif qui serait en trop fort décalage par rapport à ce groupe que l'on cherche à homogénéiser. Ce qui laisse une population de **23** résidents éligibles au PASA, parmi lesquelles 5 ont une démence légère (MMS entre 19 et 24), 12 ont une démence modérée (entre 10 et 18), et 4 une démence sévère (<10 ou infaisable) ; 1 MMS reste à faire, le dernier a fait l'objet d'un refus.

A contrario parmi les 37 hors critères du PASA :

- 33 résidents ne présentent pas assez de troubles du comportement, mais parmi eux **6** nous sembleraient pouvoir bénéficier de cet accompagnement
- 4 résidents ont des troubles du comportement trop importants (R > 4) mais les **4** nous semblent pouvoir bénéficier de l'accompagnement du PASA, sans représenter une gêne trop importante pour les autres

Enfin, parmi les 6 dont le NPI n'a pu être effectué, a priori 3 d'entre eux relèveraient du PASA.

Si l'on additionne toutes ces populations (23 + 6 + 4 + 3), on obtient une **file active réelle de 36 résidents** sur l'établissement. Sur la file active ainsi constituée, on obtiendrait un MMS moyen de **15,2** et un NPI moyen à **28,8**.

Le détail du tableau présentant les différentes données prises en compte pour la constitution de cette liste de 36 résidents est disponible en annexe 8.

Les objectifs d'un PASA, tels que présentés dans le cahier des charges et par l'ARS IDF s'inscrivent dans le cadre suivant :

- Maintien ou réhabilitation des capacités **fonctionnelles** restantes
 - o Ergothérapie, psychomotricité, cuisine, activités physiques
- Maintien ou réhabilitation des fonctions **cognitives** restantes
 - o Stimulation mémoire, jardinage
- Mobilisation des fonctions **sensorielles**
 - o Stimulation, musicothérapie
- Maintien du **lien social** des résidents

¹⁹ F = Fréquence ; G = Gravité ; R = Retentissement

- Repas, art-thérapie

On n'est donc pas dans de l'occupationnel mais bien dans une démarche thérapeutique qui n'a pas pour vocation de « guérir » mais plutôt de préserver, de réveiller, de redonner du sens à la personne et au quotidien.

Concernant les contraintes architecturales, le cahier des charges détaille les objectifs visés suivants :

- créer pour les résidents un environnement **confortable, rassurant et stimulant**
- procurer aux personnels un environnement de travail **ergonomique et agréable**
- offrir des **lieux de vie sociale** pour le groupe et permettant d'y **accueillir les familles**

Le PASA doit être aisément accessible, préserver la sécurité et éviter le sentiment d'enfermement, sans aller à l'encontre de la liberté d'aller et venir des personnes accueillies. Le pôle doit, selon ce cahier des charges initial, disposer d'une entrée adaptée, d'un espace salon dédié au repos et à certaines activités collectives, d'un espace repas avec office, d'au moins deux espaces d'activités adaptées, de deux WC dont un avec douche, des locaux de service nécessaires, d'un jardin ou d'une terrasse. La Résidence Sévigné ne peut malheureusement pas partir sur la création d'un nouvel espace dédié au PASA, pour des raisons de m² limités. En revanche des aménagements sont possibles de manière à réaffecter les lieux, dédier un salon au PASA sans priver les autres résidents et créer des espaces d'activités et de soins rattachés au PASA. On verra dans la 3^{ème} partie comment les espaces peuvent être aménagés en ce sens.

Enfin, la réflexion sur le fonctionnement de l'établissement m'a amenée à élargir les enjeux liés au PASA :

- Il s'agit bien sûr avant tout, d'améliorer l'accompagnement des résidents désorientés et non désorientés ;
- Mais il s'agit aussi de décroisonner nos mondes dualisés en créant un espace qui fasse le lien, qui localise l'action au plus près des résidents et facilite la responsabilisation des soignants dans leur manière d'appréhender leur travail

Il est donc possible que la création du PASA soit porteuse d'une nouvelle façon de travailler au sein de l'établissement.

Pour toutes ces raisons, pour tous les apports que l'on peut attendre pour les résidents, pour la dynamique que cela peut impulser sur le travail auprès des résidents désorientés, parce que malgré le fait que l'établissement ne puisse pas reprendre tous les éléments architecturaux du cahier de charge **ce projet s'inscrit pleinement dans le projet d'établissement** et en ce sens répond aux objectifs visés par le PMND, il me semble

indispensable d'envisager la mise en place d'un tel dispositif. Celui-ci étant soumis à labellisation de l'ARS, il m'a donc semblé plus prudent de parler de la mise en place d'un PASA « éclaté », même si le terme est peu séduisant, il souligne bien les limites architecturales ; ou encore de la mise en place **d'un dispositif de type PASA éclaté**. En effet qu'il y ait ou non labellisation du dispositif à l'issue du processus itératif²⁰ défini par l'ARS, les intérêts visés me semblent nécessiter, quoi qu'il en soit, la mise en place d'un fonctionnement tel que celui que nous allons décrire dans la dernière partie.

Enfin, le terme de PASA « éclaté », peu connu et insistant sur la notion d'éclatement des lieux proposés aux résidents m'a semblé, après avoir effectué un stage au sein d'une résidence dont le PASA est « très » éclaté, peu révélateur de l'expérience vécue. A savoir que le lien principal pour les résidents est moins le lieu que les **personnes** avec lesquelles elles sont en contact et qui proposent une **continuité d'action et de suivi**. En effet, le PASA de la Cité Verte utilise différents lieux de l'établissement (les petits salons de l'UPAD au 3^{ème} étage, une salle d'activités au RDC, une petite salle « Snoezelen » et le salon de beauté du RDC, la terrasse au RDC pour les repas thérapeutiques en été, la kitchenette du 1^{er} étage pour la cuisine thérapeutique), et reste donc **au contact** des autres résidents et du fonctionnement de l'établissement, même si l'accompagnement spécifique fait qu'ils sont en quelque sorte « **à part** ». Sans dire que cette solution est idéale, car il est vrai que certaines activités (atelier créatif par exemple) souffrent du passage d'autres résidents et professionnels, elle présente tout de même l'avantage que le PASA voit et soit vu de tous, il est en quelque sorte « **intégré** » **à la vie de l'établissement**. Or comme on l'a évoqué plus haut, le fait qu'il soit trop à part constitue un vrai risque pour son fonctionnement. C'est pour cela qu'au lieu de parler de PASA éclaté, je parlerai plutôt de **PASA intégré** ; utilisons ces limites architecturales pour en faire un véritable levier et un bénéfice pour les résidents et les équipes.

²⁰ La procédure de labellisation comprend : 1/ une labellisation conjointe sur dossier ou 2/ une labellisation conjointe ou avec réserves après visite sur place, puis 3/ une visite de confirmation de labellisation un an après qui donne lieu à un avis favorable ou réservé, 4/ les réserves devant ensuite être levées, sous peine de non reconduction des financements.

3 Le PASA : une réponse complémentaire à mettre en œuvre et évaluer

Comme on l'a vu dans la partie précédente, la mise en œuvre d'un PASA n'est pas la panacée ; elle doit être une solution complémentaire à d'autres (UPAD, accompagnement personnalisé) répondant à des résidents bien identifiés et à une période spécifique de leur avancée dans la désorientation, déjà avancée mais avec des troubles du comportement modérés. Par ailleurs, j'ai pu souligner le glissement sémantique entre Pôle d'Activités et de Soins Adaptés suite au dernier Plan Alzheimer et Pôle d'Accompagnement et de Soins Adaptés dans le PMND ; le **PASA est donc bien un mode d'accompagnement** et non un simple programme d'activités.

Je vais donc reprendre dans cette dernière partie les modalités de fonctionnement du PASA telles que nous les souhaitons au niveau de la résidence, les modalités d'intégration du PASA au fonctionnement d'établissement et enfin les modalités d'évaluation devant permettre de s'assurer de l'atteinte des objectifs cités ci-dessus.

3.1 Le fonctionnement au quotidien du PASA

3.1.1 Des objectifs et un projet thérapeutique bien définis

Les objectifs généraux décrits ci-dessus (et issus du cahier des charges) doivent être déclinés dans un projet thérapeutique spécifique à la Résidence Sévigné, déclinant ensuite celui-ci en objectifs d'accompagnement et de soins et enfin en un programme d'activités.

Le **projet thérapeutique** que je souhaite mener à bien est le suivant :

« Créer un environnement sécurisant sur le plan psychologique qui permette aux personnes accueillies de se rouvrir à elles-mêmes et aux autres ».

Il s'agit de proposer un monde où la personne puisse s'investir dans des relations sécurisantes, où la personne est certaine de ne pas vivre un rejet, mais une écoute. Le PASA permet de sortir de l'organisation générale pour offrir plus d'individualisation dans les temps de groupe et des vrais temps individuels. Pour ce faire, la question du rythme et de l'organisation de la journée est essentielle. A mon sens, il y a deux écueils à éviter :

- la juxtaposition minutée d'ateliers thérapeutiques, ou la frénésie activiste
- le fait de simplement passer du temps ensemble dans une relation de bien-être

On pourrait avant tout chercher à proposer un cadre apaisé et posé pour quelques résidents en utilisant des supports diversifiés (journal, souvenirs, cuisine, musique). Mais est-on alors réellement dans un projet thérapeutique ? La référence au « comme à la maison » est intéressante et souvent reprise dans les projets de PASA et

d'accompagnement spécifique, mais elle a ses limites. A partir du moment où l'on est sur un groupe d'une dizaine de personnes, il y aura 10 façons différentes de vivre le « comme à la maison ». En revanche s'il s'agit de s'appuyer sur les gestes du quotidien pour maintenir des capacités, oui évidemment. Mais s'il s'agit de laisser l'organisation se dérouler, comme si l'on était à la maison, cela me semble utopique. C'est aux professionnels de permettre ce sentiment d'être comme chez eux en l'organisant : par exemple en offrant un café (ou un thé !) à l'arrivée le matin, en permettant à chacun de participer au dressage de la table (ou non !), en proposant la lecture du journal après le repas du midi, ou une petite promenade postprandiale...

On pourrait aussi imaginer de fixer des objectifs à la journée, sans horaires spécifiques ? Par exemple dire que le lundi visera à « Travailler sur les souvenirs » et « Profiter de loisirs créatifs », sans pour autant définir des temps précis. Cela a ses limites aussi côté professionnels, comme on le verra ensuite, la nécessité d'organiser les phases de transition entre équipes PASA et hors PASA, de ménager des temps de préparation et de débriefing pour les équipes du PASA prenant le pas sur cet objectif louable.

Nous allons donc essayer dans nos objectifs et notre programme de tenir compte de ces aspects en proposant des activités en visant le qualitatif plutôt que le quantitatif, en ménageant du temps pour les professionnels et en organisant les transitions entre équipes.

Les objectifs thérapeutiques :

1. Réhabiliter ou maintenir les capacités fonctionnelles, cognitives et sensitives restantes

Par **réhabiliter** on n'entend pas « réparer », mais plutôt réveiller, préserver, mobiliser, pérenniser. Il peut y avoir réhabilitation, lorsqu'après une phase de repli sur soi, parce qu'en difficulté avec son environnement, la personne participe de nouveau, parle, se réveille au monde.

« **Maintenir** » doit être un objectif partagé avec les résidents. Le psychologue, responsable du PASA de la Cité Verte, soulignait l'importance de partager cet objectif de maintien ; il ne s'agit pas de faire couper des légumes simplement pour donner l'illusion d'une utilité sociale (car soyons honnête la contribution effective de la personne à la préparation du plat reste très limitée) mais plutôt de partager clairement l'objectif : nous allons pratiquer ce geste que vous connaissez pour vous aider à travailler votre mémoire procédurale, vos facultés praxiques, ou votre mémoire tout court. L'importance de partager l'objectif permet d'éviter la réponse du « mais quel intérêt, à quoi ça sert » et sans doute de stimuler encore plus la personne dans la participation au geste.

Pour ce faire on utilisera différents types d'ateliers faisant appel aux capacités physiques, motrices et fonctionnelles des résidents, à leurs capacités mnésiques et réflexives, à leurs

capacités créatrices et au plaisir des sens (la musique, les senteurs, la socio-esthétique, le goût). L'objectif de ces activités est à la fois dans la recherche de plaisir et d'accomplissement personnel.

2. S'ouvrir aux autres et maintenir le lien social :

Et si le rôle du professionnel était avant tout d'être un vecteur de lien ? Par son action d'accompagnement il restaure le lien de la personne au monde, à l'autre, mais aussi et peut-être avant tout à elle-même par la sollicitation, le rappel de la mémoire et du quotidien²¹ :

- le premier lien à maintenir est celui à soi-même : être acteur de sa vie. « Donner au résident le droit s'exercer sa liberté, c'est reconnaître sa responsabilité face à ses projets et à la vie du groupe ». ²²
- le lien aux autres résidents sera également recherché : partager des repas « thérapeutiques », au sens où l'organisation de la relation à table aura été pensée en fonction des capacités et affinités de chacun, jusque dans la posture et la position des soignants, en écoute active et rôle de relais dans la discussion. Thérapeutique aussi parce que plus adapté au rythme de chacun. Thérapeutique enfin parce qu'il pourra faire appel aux résidents pour dresser la table, passer les plats, débarrasser en fin de repas, rôle social simple pour autant valorisant.
- le lien à l'entourage doit également être un objectif du PASA : ainsi le samedi est un jour traditionnellement pour les familles : comme à la maison, elles pourront venir participer au goûter, où elles seront invitées à manger les gâteaux produits le matin.
- le lien vers l'extérieur sera aussi privilégié : par des sorties, mais aussi par des projets amenant l'extérieur vers l'intérieur, comme notre projet d'exposition photographique, montrant les résidents en pleine Vie.
- Enfin le lien avec les soignants du PASA est essentiel, il est sans doute l'un des éléments les plus structurants de cet accompagnement du point de vue des résidents : c'est pour cela, notamment, que les ASG prendront le repas du midi avec les résidents, pour que ce lien reste proche, dans l'inclusion, et ne remette pas le soignant à ce moment-là en posture « au service » des résidents mais « avec » les résidents, en accompagnement.

3. Disposer de moments privilégiés en temps individuel :

²¹ Concept développé par le philosophe Pierre-Antoine TAVOILLOT, lors de son intervention au Noble Age sur Les âges de la vie, en septembre 2014

²² Extrait du Bilan d'Activité du PASA de la Cité Verte – 2014

Pour atteindre les objectifs ci-dessus, certains résidents auront besoin de passer par une phase d'adaptation, faite de renarcissisation et (re)prise de confiance en soi et en l'autre. D'autres ne sauront bénéficier réellement que d'activités en individuel ; il est donc essentiel d'inclure cet objectif au PASA.

- Individualiser l'accompagnement en proposant des activités liées aux envies, souhaits, et/ou aux difficultés de chacun (ex : promenade, Snoezelen, soins esthétiques, discussion, lecture).
- Privilégier le soin relationnel, le contact, et les échanges quel que soit le media utilisé.

Pour guider cet objectif plus individuel, nous nous appuyerons sur la rédaction des projets personnalisés tel que décrit auparavant. Une autre référence me semble intéressante pour définir ce « programme personnalisé », il s'agit de celui défini par Diane Boufford²³ s'inspirant du modèle développé par Martin Seligman pour son programme de remise en forme destiné aux soldats américains, et qu'elle applique aux personnes âgées, et à leurs aidants familiaux et professionnels. « L'objectif est de prévenir le traumatisme du diagnostic, l'épuisement de l'aidant et le burn-out des professionnels. Il s'agit essentiellement d'aider les personnes à relever les défis du vieillissement et à améliorer leur qualité de vie ». Diane Boufford définit ainsi cinq domaines :

1. Le domaine **spirituel** : il s'agit de la capacité à donner du sens à nos actions et à notre existence, à la fois au quotidien et dans le bilan de vie qui peut être dressé. On rejoint là, comme le souligne l'auteur la notion de résolution développée par Naomi Feil. Concrètement il peut s'agir d'ateliers de réminiscence ou de travail sur l'histoire de vie de la personne.
2. Le domaine **familial** : les bouleversements liés à l'évolution de la personne peuvent raviver des rivalités entre membres de la famille ; de même la personne âgée peut se sentir un fardeau pour sa famille ; il est donc important de favoriser des moments d'échanges et de rencontres entre les membres de la famille autour de la personne âgée.
3. Le domaine **émotionnel** : se concentrer sur les émotions positives, cultiver l'optimisme, le sens de l'utilité sociale sont autant d'outil pour développer une certaine immunité émotionnelle.
4. Le domaine **social** : les relations sociales sont l'un des facteurs clé de protection contre l'adversité ; l'objectif est donc de les favoriser, de rompre l'isolement, de faire chaque jour quelque chose que la personne aime, de continuer à apprendre et découvrir.

²³ Citée dans l'article de D. Delalu, « L'émergence de la gérontologie positive », dont les références sont indiquées dans la bibliographie.

5. Le domaine **physique** : ce domaine couvre deux aspects, l'alimentation et l'exercice. Les deux aspects sont essentiels à la préservation de l'autonomie physique et cognitive et ont un effet antidépresseur.

On retrouve bien sûr dans ces 5 domaines les objectifs généraux du PASA (maintenir les capacités, recréer le lien social), mais déclinés au niveau de l'individu. Cet accompagnement individualisé qui passe par l'identification pour chacun de ses leviers spirituels, émotionnels, familiaux nécessite véritablement des moments en un pour un où le professionnel pourra consacrer toute son énergie à cette personne en particulier.

4. Garantir une bonne intégration au parcours de soins

L'intégration au parcours de soins est l'un des pré-requis du cahier des charges ; avant d'évoquer la coordination avec le secteur sanitaire, il me semble important de souligner l'intégration au parcours de soins au sein de l'établissement. Cela passe par une bonne coordination avec les équipes médicales, ainsi l'on veillera aux modalités de mise en œuvre de cette coordination, mais aussi au lien entre les équipes. Plus prosaïquement, il y a l'intégration des rendez-vous médicaux dans l'agenda personnel du résident, qu'ils soient récurrents (ex : orthophoniste, kinésithérapeute) et nécessitent d'être pris en compte dans la planification des activités, ou simplement ponctuels, auquel cas il reviendra à l'équipe du PASA de consulter les rendez-vous de la journée dans Netsoins. Enfin, cette intégration passe également par une bonne communication avec le médecin traitant, qui pourra consulter, s'il le souhaite, l'évaluation du résident au sein du PASA.

Concernant la coordination avec les acteurs de la filière gériatrique, les relais ont déjà été en grande partie développés par le MEDEC, notamment en court séjour gériatrique (convention avec le Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil, avec le Centre Hospitalier de Mondor en cours). Nous avons à ce jour peu recours à l'équipe mobile gériatrique, celle-ci intervenant plutôt en appui téléphonique aux deux gériatres de l'établissement (médecin coordonnateur et médecin prescripteur), notamment pour des raisons de réactivité. En revanche, l'HAD (Hospitalisation à Domicile) est sollicitée dès que c'est pertinent pour la prise en charge. L'établissement a déjà pu travailler en relai avec une UCC (Unité Cognitive Comportementale) pour tenter de rééquilibrer psychiquement et comportementalement des résidents qui avaient connu une forte modification de leur état, conduisant à des risques pour eux-mêmes et autrui. Cette collaboration, encore très récente, n'a pas fait l'objet d'une convention rédigée, ce qui devra être le cas au moment de la mise en place du PASA, notamment pour favoriser la prise en charge en direct de résidents déjà suivis, en provenance de l'EHPAD. Enfin, certains relais ont déjà été mis en place avec des équipes psychiatriques (unité gérontopsychiatrique de Charles Foix, Centre Médico Psychologique de Saint-Maur), pour autant le besoin d'un intervenant sur site se fait ressentir parfois. L'objectif poursuivi dans le

cahier des charges étant de « fluidifier le parcours de soins et éviter les ruptures de prise en charge » mais aussi « d'offrir un accompagnement adapté à chaque personne en fonction de ses besoins, lesquels évoluent avec la maladie ». Il est évident qu'au-delà des conventions, c'est la capacité de l'établissement à créer du dialogue avec ses interlocuteurs hospitaliers qui permet de garantir le meilleur accompagnement pour la personne.

En plus du projet thérapeutique et de ces 4 objectifs, on gardera une vigilance particulière sur **l'accueil et la sortie du PASA**.

Le cahier des charges du PASA, insiste bien sur **l'importance du temps de l'accueil** :

- Le diagnostic doit avoir été fait et annoncé ; les troubles psycho-comportementaux auront été mesurés par le score au NPI-ES pour objectiver la proposition d'entrée au PASA.
- Le consentement éclairé de la personne sera activement recherché
- L'adhésion de la famille ou de l'entourage devra également être activement recherchée (entretien et compte-rendu)
- Le livret d'accueil de l'EHPAD devra préciser les modalités de fonctionnement du pôle : horaires, repas pris sur place, organisation des déplacements, modalités de repérage et signalement des troubles du comportement.

Pour faciliter ces étapes, il est donc important de pouvoir communiquer sur le PASA et son fonctionnement, auprès des autres résidents, des familles. L'entrée au PASA doit être vécue comme une étape intermédiaire ; on n'envisage pas encore (ou peut-être pas du tout) un changement de chambre pour aller en UPAD, on cherche à préserver les capacités de la personne. Une bonne communication à ce stade permettra sans doute de faciliter la transition en cas d'aggravation de la maladie. Tout en expliquant qu'à un certain stade, effectivement, cela n'aura sans doute plus de sens pour la personne d'aller au PASA. L'idée de cette communication intermédiaire est importante à mon sens, l'échange avec l'entourage notamment au moment de l'entrée en UPAD n'est pas toujours évidente lorsque celui-ci n'a pas perçu l'évolution de son proche de la même façon que les professionnels ; nous avons en effet tendance à minimiser les troubles dans notre discours, à ne pas vouloir alarmer inutilement. Le bilan fait au moment de l'entrée au PASA est donc un moment essentiel pour expliquer et partager ces constats et objectifs.

Mais après échange avec les professionnels du PASA, il ne faut pas sous-estimer **l'importance de l'évaluation de la sortie**. Celle-ci ne pourra être envisagée qu'après concertation avec le résident et discussion avec l'équipe pluridisciplinaire, suite à une réévaluation des troubles psycho-comportementaux et après des bilans itératifs de la participation au PASA. Elle doit évidemment faire l'objet d'une information de la famille.

Plutôt que des sorties trop fréquentes ou trop brutales, il vaut mieux garder une file active large qui fluctue en fonction des besoins et des envies (un refus peut être temporaire). Il peut y avoir des personnes qui vont vraiment mieux (1 ou 2) et pour lesquelles il est possible de distancier les temps de présence. Mais le PASA ne guérit pas, une réapparition des troubles est d'ailleurs souvent constatée lorsque la participation au PASA est suspendue²⁴, ou même plus simplement arrêtée pour des raisons « normales » (en fin de journée, la nuit, le dimanche). A l'inverse une personne qui ne serait plus en capacité de participer à la majorité des activités pourrait trouver un intérêt à continuer à venir ponctuellement sur certaines activités (par exemple de l'écoute musicale) pour bénéficier de l'ambiance sécurisante de ce petit groupe dans un environnement familial. Ainsi les sorties peuvent être compliquées pour des personnes qui ont créé de forts liens affectifs avec les soignants du PASA. Il vaut mieux donc envisager des sorties progressives, au lieu de trois fois par semaine, la personne viendra une fois de temps en temps, puis si aucun bénéfice n'est plus noté, plus du tout.

3.1.2 Un programme d'accompagnement assuré par une équipe dédiée

Selon le cahier des charges du PASA, l'équipe dédiée au PASA est obligatoirement composée de :

- un psychomotricien et/ou une ergothérapeute
- d'Assistants de Soins en Gériatrie (formés)

(L'un de ces personnels doit être en permanence présent dans l'unité)

- d'un temps de psychologue pour les résidents, les aidants et l'équipe

Il faut mettre ces possibilités en lien avec le financement mis à disposition par l'ARS IDF, qui varie en fonction des alternatives ci-dessous :

	5 jours / 7	6 jours / 7
12 places	54 684€	77 148€
14 places	63 798€	90 006€

Pour favoriser l'accueil des résidents sur le plus grand nombre de jours, et offrir cette possibilité à un maximum d'entre eux, nous retiendrons le fonctionnement 6 jours / 7 pour 14 places, soit 90 006€.

Ces coûts viennent couvrir principalement des frais de salaires, mais aussi quelques frais de fonctionnement (intervenants, matériels) détaillés ci-après.

²⁴ Extrait du Bilan d'Activité du PASA de la Cité Verte – 2014

L'équipe du PASA, telle que nous l'avons définie serait composée de la manière suivante :

Fonction	% ETP	Salaire brut chargé	Financement
Psychomot	0,3	11 250€	PASA
ASG	2	63 070€	PASA
Psychologue	0,2	8 780€	PASA
MEDEC	0,1	18 700€	Dotation Soins
Resp. soins	0,1		Dotation Soins
Ergothérapeute	0,05		Dotation Soins

Le total de salaires pris en charge par le PASA s'élève donc à **83 100€**.

- Psychomotricienne : coordinatrice du PASA, management des ASG du PASA (0,1), animation de deux ateliers (0,2)
- ASG : deux personnes à temps plein en 7h / jour, 6 jours par semaine : 4 jours où elles seront 2 ASG présentes, 2 jours (mercredi et samedi) où il n'y aura qu'une seule ASG. Pas de remplacement en cas d'absence (congés).
- Psychologue : animation d'un atelier (0,1), participation aux réunions PASA, accompagnement des équipes et rencontre des familles (0,1).

Le total de salaires qui ne seront pas pris en charge par le PASA mais contribueront à son fonctionnement est de 18 700€ :

- MEDEC : rencontre des résidents et familles à l'entrée et à la sortie du PASA, participation aux réunions PASA (0,1)
- Responsable des Soins : participation aux réunions PASA, garantie de la coordination avec les équipes soignantes et IDE des autres unités (0,1)
- Ergothérapeute : animation d'un atelier tous les 15 jours ; prises en charge individuelles ; participation régulière à la réunion PASA (0,05)

A noter que ces calculs ne soulignent pas les ETP des ASH qui viendront apporter les repas et procéder au nettoyage après le repas, des soignants qui accompagnent les résidents matin (peut-être midi) et soir, de la coordinatrice de projets d'animation pour acheter le matériel et faire la coordination avec les intervenants extérieurs, etc.

Par ailleurs le PASA favorisera l'accueil de stagiaires, que ce soit AMP, psychologue ou psychomotricien, permettant d'apporter un soutien aux équipes mais aussi de nouveaux visages et de nouvelles propositions, individuelles ou en petit groupe. Sur le PASA de la Cité Verte, j'ai ainsi pu voir que la présence d'une stagiaire en plus au sein du groupe permettait d'apaiser le questionnement récurrent de certains résidents (pendant les phases d'installation par exemple) ; mais aussi des propositions innovantes : atelier poésie, atelier senteurs d'autrefois.

Les autres activités s'appuyant sur des intervenants externes et les achats de petits matériels représentent les montants suivants :

Activités thérapeutiques non médicamenteuses

Socio-esthéticienne	1h / semaine	2 500
Siel Bleu (gym adaptée)	1h / quinzaine	1 040
Zoothérapie	1h / quinzaine	1 040
Aromathérapeute	1h / mois	1 200
Petit matériel		1 500
TOTAL autres		7 280€

Au total, on est très légèrement au-dessus du budget alloué de 90 006€ avec $83\,100 + 7\,280 = 90\,380€$.

Ce budget devra faire l'objet d'une discussion avec les autorités de tutelle. En cas de refus de l'écart (374€), celui-ci devra être comblé par mutualisation du matériel de l'établissement.

Avec ces différents moyens, nous avons pu établir le **planning type** des activités qui seront proposée aux résidents accueillis au PASA. Dans un souci de lisibilité, nous faisons apparaître dans ce planning les activités (en noir) et les intervenants (en bleu).

Même s'il ne résume pas tout l'accompagnement proposé par le PASA, qui tient également à la forme et au cadre mis en place, l'élaboration du planning et le contenu des activités choisies me paraissent suffisamment essentiels pour figurer dans le corps de ce mémoire. Les contenus en eux-mêmes sont assez classiques, le choix qui a été fait cette conception a été de retenir des ateliers et des intervenants déjà connus de l'établissement pour la qualité de leurs prestations et le bon accueil des résidents en général. Il n'est pas exclu cependant que des ajustements s'avèrent nécessaires ou souhaitables au fil de l'eau.

	Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi	Samedi
9h30-10h	Organisation des activités de la journée ou des autres jours ; échange avec les équipes au fil de l'arrivée des résidents					
10h-10h30	Café d'accueil ; éphéméride ; lecture du journal ; mise en place de l'activité					
	ASG 1 & 2	ASG 1 & 2	ASG1	ASG 1 & 2	ASG 1 & 2	ASG2
10h30-11h30	Cuisine thérapeutique	Atelier Créatif Psychomot et ASG1	Gym douce Psychomot	Prévention des chutes Ergothérapeute ou Siel Bleu	Réminiscence Psychologue	Préparation du goûter familles et discussion ASG 2
	ASG 1 & 2	Temps individuel ASG2	Temps individuel ASG1	Réunion de PASA ASG1 et 2	Temps individuel ASG1 et 2	
11h30-13h30	Repas thérapeutique pris avec les ASG ; incluant la préparation, le débarrassage					
	ASG 1 & 2	ASG 1 & 2	ASG1	ASG 1 & 2	ASG 1 & 2	ASG2
13h30-15h30	Pause ASG1 – Temps individuel ASG 2	Pause ASG1 – Temps individuel ASG 2	Pause ASG1 – Temps individuel Psychomot	Pause ASG1 – Temps individuel ASG 2	Pause ASG1 – Temps individuel ASG 2	Pause ASG2 – Relais d'une soignante
	Pause ASG2 – Temps individuel ASG 1	Pause ASG2 – Temps individuel ASG 1	Temps individuel ASG 1	Pause ASG2 – Temps individuel ASG 1	Pause ASG2 – Temps individuel ASG 1	Temps individuel ASG 2
15h30-16h30	Partageons nos souvenirs ASG 1 & 2	Relaxation ASG 1 Discussion ASG 2	Ecoute musicale ASG 1 + 1 */15 jours Zoothérapie Intervenante	Soins socio-esthétiques Intervenants + ASG 1 et Jardinage ASG 2	Atelier mémoire ASG 1 & 2 + 1 * / Mois Aromathérapie Intervenante	Accueil et goûter des familles
16h30-17h	Goûter pris avec les résidents et les ASG ; débriefing de la journée ; annonce des activités du lendemain.					
17h-17h30	Temps de transmissions écrites et orales ; organisation du lendemain ou des autres jours.					

Les temps individuels doivent être des activités programmées avec des résidents bien spécifiques : ex : Promenade, Snoezelen, Soins Esthétiques, Relaxation, Toucher-Massage. Ils ont lieu ou bien en chambre, ou bien dans la salle Snoezelen.

Entre 13h30 et 15h30, ces temps individuels peuvent également être des temps en petits groupes pour les résidents qui assisteraient aux activités du PASA le matin et l'après-midi et ne souhaiteraient pas se reposer dans leur chambre entretemps ; dans ce cas il peut s'agir d'un café et lecture du journal, d'un film ou documentaire, de jeux de société.

A noter également que les résidents du PASA peuvent participer à des activités proposées par l'établissement à l'ensemble des résidents, par exemple concerts, conférences, musicothérapie, gym douce en groupe avec Siel Bleu, etc.

3.1.3 Un environnement architectural adapté

L'environnement architectural qui sera dédié au PASA est composé des éléments principaux suivants :

- un salon (au 2^{ème} étage de l'extension) disposant d'une kitchenette (pour les repas et la cuisine thérapeutique) ; il sera nécessaire d'aménager une cloison vitrée disposant d'une porte afin de permettre d'isoler le salon du reste de l'unité et d'une cloison partiellement vitrée sur le côté pour que les résidents de l'unité puissent s'installer sans interaction visuelle directe.
- Une salle Snoezelen, au même étage, accessible depuis la passerelle, à une vingtaine de mètres du salon ; cette salle fait partie du programme de travaux de l'établissement et sera disponible d'ici fin 2016
- Un jardin thérapeutique situé au 1^{er} étage de l'UPAD ; accessible depuis la salle PASA en ascenseur ; il permettra d'accueillir les activités de jardinage et des déjeuners ou goûters en extérieur.

Il est à noter que l'utilisation de ces espaces ne prive pas les résidents d'espaces existants puisque le salon du 2^{ème} étage de l'extension était aujourd'hui utilisé midi et soir en tant que restaurant de l'UPAD. Par conséquent dans son aménagement il restait très limité, et trop encombré de tables pour être réellement un « salon » pour les résidents. Un restaurant spécifique aux UPAD étant créé au rez-de-chaussée du bâtiment principal, on libère donc pleinement cet espace dont 50 m² seront réservés au salon du PASA et 22m² aux 12 résidents de l'étage. Par ailleurs, dans le cadre de l'extension de l'UPAD (cf. plus haut) les deux côtés du 2^{ème} étage seront amenés à communiquer et les résidents du 2^{ème} étage de l'extension pourront se rendre librement dans le salon du 2^{ème} étage du bâtiment principal, ou bien, comme c'est déjà le cas aujourd'hui pour certaines activités, au salon du 1^{er} étage de l'UPAD de l'extension.

La salle Snoezelen est une création liée aux travaux prévus en 2015 et 2016, elle servira pour le PASA, mais aussi pour des accompagnements et activités pour les autres résidents. Le jardin thérapeutique, aujourd'hui réservé aux 24 résidents de l'UPAD et disposant d'une surface importante (600 m²) peut accueillir les résidents du PASA très facilement puisqu'il est accessible depuis l'ascenseur en face du PASA. Si un événement était organisé spécifiquement pour les résidents de l'UPAD, les résidents du PASA pourraient utiliser l'un ou l'autre des autres espaces extérieurs disponibles (le jardin du RDC de l'extension ou la terrasse du RDC du bâtiment principal). Enfin, le bureau de la psychomotricienne, future chef de service du PASA se situe juste en face de ces différents espaces (en face de la salle Snoezelen, à proximité du salon du PASA). Sa proximité facilitera le relais avec les équipes qui pourront ainsi venir faire leurs transmissions dans ce bureau, faire leurs points de coordination, etc.

Cet environnement répond aux 3 objectifs suivants du cahier des charges cités précédemment, à savoir créer pour les résidents un environnement confortable, rassurant et stimulant, procurer aux personnels un environnement de travail ergonomique et agréable, et offrir des lieux de vie sociale pour le groupe et permettant d'y accueillir les familles.

Le tableau ci-dessous reprend précisément chaque élément du cahier des charges et la façon dont le PASA de la résidence y répondra :

Cahier des charges initial du PASA	Adaptations du cahier des charges – PASA éclaté	Mise en œuvre à la résidence Sévigné
Entrée adaptée	Un noyau central composé du coin cuisine et de l'espace dédié au repas	Coin table basse avec fauteuils du salon
Espace salon dédié au repos et à certaines activités collectives		Salon où auront lieu les activités sur table ou sur chaise ; le repos fera l'objet d'un accompagnement en chambre.
Espace repas avec office		Salon et cuisinette : 50 + 6,4 m ² ; les repas seront apportés en liaison chaude depuis la cuisine.
Au moins deux espaces d'activités adaptées		Future salle Snoezelen : 17,7 m ² qui permettra également d'accueillir des activités en individuel (relaxation).
Deux WC dont un avec douche si possible ou à	Absence de douche si présence proche	Un WC commun disponible sur l'étage (4,3 m ²) ; un second WC

proximité		disponible de l'autre côté de la passerelle (à 20 m) ; possibilité d'accompagner les résidents dans leur chambre si nécessaire.
Des locaux de service nécessaires au fonctionnement du pôle	NA	Locaux de service des unités et bureau du chef de service. (matériel d'animation, ménage) ;
Un jardin ou une terrasse	Un jardin ou une terrasse	Jardin de l'UPAD : 600 m ² ; si nécessaire, deux autres espaces extérieurs sont disponible : jardin au RDC de l'extension (294 m ²), terrasse et jardin au RDC du bâtiment principal (env. 300 m ²).

Vous pourrez observer un plan des différentes zones du PASA en Annexe 9 (salon et cuisinette, salle Snoezelen, sanitaires, bureau psychomotricienne). Au total, les zones intérieures couvrent environ 80 m² et les zones extérieures 600 m².

Comme j'ai pu le dire plus haut, le PASA de la Cité Verte est particulièrement « éclaté », ou « intégré » selon la terminologie que j'ai retenue dans la mesure où il ne dispose pas d'un espace cloisonné dédié au PASA. Pour autant dans son bilan d'activité 2014, cet aspect ressort dans les points largement positifs : « un espace décroisonné et attrayant, favorisant les échanges », soulignant que même sans cloisons, il offre « un cadre de vie et de soins plus adapté pour des résidents plus apaisés et plus autonomes, des personnels et des résidents plus détendus au sein des différents services, des familles soulagées et plus présentes ». Tout en reconnaissant, dans un deuxième temps, que ce cadre architectural n'est pas toujours adapté, vraisemblablement du fait de la difficulté de ne pas pouvoir isoler les résidents du PASA des stimuli extérieurs lors de certaines activités nécessitant une attention plus soutenue.

D'où l'intérêt dans notre proposition de rester dans l'idée d'un espace intégré, en lien avec la vie de l'établissement mais d'aller au-delà de la difficulté du « sans cloisons », en proposant un **espace central avec des cloisons vitrées et des portes**, qui pourront au gré des besoins être ouvertes ou fermées. Un lieu contenant et rassurant pour tous, y compris pour le personnel, qui n'aura pas à gérer les passages des autres résidents (ou familles). Pour les résidents le fait d'être dans un espace clos, au moins sur certains moments, devrait faciliter la focalisation sur les interlocuteurs présents et sur l'activité. Outre l'aspect architectural, je vais maintenant décrire l'intégration organisationnelle du PASA.

3.2 Un PASA « intégré », qui s'inscrit dans la vie de l'établissement

Pour faciliter cette intégration du PASA au fonctionnement de l'établissement, je vais tout d'abord définir des modalités de coordination et communication qui garantissent des interactions entre équipes, puis revenir sur l'accompagnement des équipes in et hors PASA, et enfin décrire les modalités de communication qui permettront sa reconnaissance tant en interne qu'à l'externe.

3.2.1 L'organisation de la coordination et de la communication

L'un des vecteurs de l'autonomisation de l'équipe PASA sera de bien définir les modalités de coordination et de coopération avec les équipes. Comme souligné plus haut il s'agit de trouver l'équilibre entre une inscription dans le projet global et une capacité d'action au quotidien facilitée.

- La coordination intra PASA : la réunion hebdomadaire du PASA :

L'importance d'une bonne coordination autour des résidents accompagnés, pour ajuster au fil de l'eau l'accompagnement, me semble tellement essentielle que je l'ai inscrite dans le planning du PASA (ci-dessus). Il s'agit donc d'une réunion hebdomadaire avec en alternance sur un mois :

- a. Une réunion avec les 2 ASG et la chef de service du PASA, à savoir la psychomotricienne : point sur les résidents, le fonctionnement au quotidien. La psychomotricienne pourra ainsi recueillir et transmettre les éléments dans les autres points de coordination auxquels elle participe (staff résident hebdomadaire par unité, mais aussi réunion mensuelle d'animation) ; c'est aussi un moyen pour elle d'accompagner son équipe, d'entendre leurs problèmes et d'ajuster au fil de l'eau les détails pratiques.
- b. Une réunion avec les 2 ASG, la chef de service-psychomotricienne, la psychologue, l'ergothérapeute, le MEDEC et la responsable des soins : point sur les résidents, leur évolution, les éventuelles entrées et sorties du PASA.

Une fois tous les deux mois, la coordinatrice de projets d'animation sera invitée à la réunion avec les 2 ASG et la chef de service-psychomotricienne pour faire le point sur les activités, les besoins logistiques et organisationnels, et les intervenants extérieurs.

- La coordination extra PASA ; en lien avec les équipes de l'établissement :

Dans les retours d'expérience de PASA qui ont déjà été déployés, on trouve principalement des points de vigilance sur la coordination du PASA avec le reste de l'établissement : éviter le clivage entre l'équipe de soin et l'équipe du PASA, expliquer l'intérêt et les objectifs du PASA, bien définir les modalités de transmission des informations. C'est pour cela notamment que la participation de responsable des soins ou

ponctuellement de la coordinatrice de projets d'animation aux réunions PASA est importante. Mais il faut aussi que le PASA s'inscrive dans le fonctionnement habituel de l'établissement.

Ainsi c'est dans les interactions avec l'équipe hôtelière et l'équipe de soins que, si les points de coordination ne sont pas clairement définis, le PASA peut être vécu comme un travail en « plus » par les autres professionnels (ce qui va a contrario de son objectif initial !). En effet, très concrètement, si l'IDE ne sait pas où sont les résidents pour les soins ou les médicaments, si l'équipe hôtelière ne sait pas qui mange sur quel restaurant à quel moment, si la coordinatrice de projets d'animation ne sait pas quels résidents du PASA souhaitent participer au concert plutôt que d'aller en sortie avec le PASA, etc. les chassés croisés d'information vont rapidement donner à tout le monde l'impression de s'essouffler en courant après l'information. C'est toute la difficulté liée à la bonne **coordination** qui à mon sens ne peut être traitée qu'avec 3 recettes :

1. une bonne **organisation** en amont : une planification des activités et des participants, des tableaux mis à jour au fil de l'eau, un suivi des effectifs du PASA

Il faut ainsi prévoir au moins deux tableaux à double entrée : un par activité (quels résidents y participent) et un par résident (à quelles activités participe-t-il). Cette dernière entrée doit évidemment devenir une annexe à son projet personnalisé.

Par ailleurs le programme d'activité du PASA sera saisi dans Netsoins avec les participants récurrents, ce qui rend l'information accessible aux soignants des unités.

2. des outils de **communication** partagés : des tableaux synthétiques, un affichage du PASA accessible aux autres, une utilisation de l'outil informatique commun (Netsoins), une participation aux temps de communication existants.

Les ASG n'ont matériellement pas le temps de participer aux autres réunions de transmission et communication ; en revanche la psychomotricienne participe évidemment aux staffs résidents, aux staffs à thème (chute, nutrition, continence, etc.), aux réunions d'animation, aux réunions chefs de service. Elle doit donc assurer le lien de coordination entrant et sortant vers son équipe.

Concernant l'utilisation de Netsoins, le logiciel permet aux équipes du PASA de faire des comptes-rendus d'activité globaux de l'activité et individuels par résident, qui peuvent ensuite directement éditer une transmission ciblée qui sera vue par les soignants et infirmiers en charge du résident pour alerter sur un symptôme (a moins bien mangé) ou au contraire une compétence (possibilité de solliciter telle ou telle praxie). Netsoins permet également de créer des évaluations afin de rassembler pour chaque résident les indications et les objectifs de sa participation au PASA, l'objectif étant de faire régulièrement le bilan de l'évolution de la personne et de ses troubles, ainsi que de sa participation au PASA. Par ailleurs ce bilan servira à la réévaluation annuelle du projet personnalisé.

3. un réflexe d'**échange** permanent au quotidien pour faire face aux aléas omniprésents (Mme X est fatiguée donc ne vient pas à l'activité, M. Y souhaite rester manger avec le PASA, etc.) : ce réflexe de prévenir les relais (hôteliers, soignants) sera d'autant mieux servi que les personnes y mettent la forme et le respect nécessaire au travail d'autrui.

Comme on le voit, le PASA doit offrir l'expérience d'une « souplesse organisée » ; sans une extrême **organisation en amont**, le quotidien est ingérable, sans une extrême **adaptabilité en aval**, on perd l'objectif pour les résidents qui est justement cet accompagnement adapté ; adapté en fonction de leurs capacités et besoins, mais aussi en fonction de la fluctuation de leurs envies et leurs facultés. N'oublions pas que ces personnes désorientées sont soumises à de très fortes variations d'humeur, de santé et de forme, à nous de l'entendre et de nous y adapter.

- Des temps de transition à soigner particulièrement :

De manière générale, le rôle des soignants du PASA doit être focalisé sur les résidents : pouvoir les écouter, leur expliquer le déroulement de ce qui se passe ou va se passer, les accompagner vers cette nouvelle étape. Par conséquent, elles (ou ils !) doivent être, au maximum libérées des contraintes logistiques : les résidents doivent venir à elles, pour qu'elles puissent rester avec ceux qui sont déjà arrivés, les charriots de repas doivent venir au PASA et en repartir pour qu'elles restent concentrées sur l'installation à la table, la sortie de table, etc. Il n'y a que pour les temps individuels où ce sera à elles d'aller chercher la personne, de l'accompagner vers son activité ou autre en fonction de ce qui est défini. Le projet du PASA de la Cité Verte fait référence au « fondu enchaîné » pour expliquer cette attention aux moments de transition afin qu'ils soient les plus fluides et les moins déstabilisants possibles pour les résidents.

Il me paraît donc important de revenir sur les différents temps de transition de la journée :

- Arrivée le matin entre 10h et 10h30 : la participation au PASA nécessitera de revoir les plans de soins afin que les résidents du PASA puissent être prêts assez tôt dans la matinée ; par ailleurs il faudra compter un temps d'accompagnement par la soignante de l'unité d'origine vers le PASA, pour qu'elle puisse, le cas échéant, faire quelques transmissions à l'ASG du PASA (sur la nuit, la toilette)
- Déjeuner : repas avec la soignante du PASA (qui prendra sa pause ensuite) ; le charriot chaud devra être monté depuis la cuisine ; le service pourra être fait avec l'aide de l'ASH de l'unité qui devra assurer le nettoyage de la salle après le repas.
- Post déjeuner : ce temps là doit être très individualisé : certains résidents préférant se reposer en chambre, d'autres non, certains ne participant pas à l'activité de l'après-midi, d'autres oui. Ce temps où il n'y aura qu'une seule personne sur le PASA et où le planning mentionne « temps individuel » devra donc être adapté en

fonction des personnes présentes sur ce créneau et de leurs souhaits. A noter que pour les personnes incontinentes, il faudra prévoir au moins un court retour en chambre pour le change (les personnes continentales pouvant être accompagnées aux toilettes), en fonction des besoins.

- Organisation des activités : l'une des ASG se charge d'aller chercher le matériel, l'autre restant systématiquement avec les résidents. Lorsqu'elle est seule, cet aspect logistique doit être géré en amont, dès le matin.
- Goûter : de même que pour le repas, il s'agira d'apporter le goûter au PASA, ce qui pourra être effectué par le soignant de l'UPAD par exemple.
- Retour vers l'unité à partir de 17h : les soignantes de l'unité d'origine viendront chercher les résidents pour retourner vers leur unité ; elles recueilleront les transmissions orales des ASG.

Il est important de poser un cadre pour le fonctionnement au quotidien du PASA ; pour autant, rien n'interdit de le modifier pour un événement ou un projet particulier : ainsi l'on a évoqué dans notre groupe de réflexion la possibilité de petits déjeuners thérapeutiques, qui évidemment nécessiteront de revoir ponctuellement l'organisation.

3.2.2 L'accompagnement des équipes

Le bon fonctionnement du PASA s'appuiera, quelle que soit l'organisation définie, sur le bon fonctionnement des équipes. Ainsi dans le retour d'expérience de PASA précédemment déployés, les équipes soulignent qu'il faut se donner du temps pour la mise en place du PASA, mais aussi veiller à la formation à la gériatrie de l'équipe PASA, et à l'implication de l'équipe.

La constitution de l'équipe, aujourd'hui inexistante, hormis la psychomotricienne, qui, si le projet est mis en œuvre augmenterait son temps de travail sur l'établissement, est le premier challenge. Le **recrutement** pourra être proposé en interne (l'établissement ayant déjà formé plusieurs personnes à la formation ASG, ou pouvant le programmer à court terme), mais aussi à l'externe. Les critères de recrutement dans les deux cas seront d'excellentes qualités relationnelles avec les résidents désorientés, une forte implication, une grande aisance dans l'animation d'activités, la capacité à organiser des projets et à travailler en coordination avec l'ensemble des équipes.

D'un point de vue managérial, les ASG (ou futures ASG) seront encadrées par la psychomotricienne, elle-même rattachée à la responsable des soins. Il s'agira pour la responsable du PASA de sa première expérience de **management** qui nécessitera donc un accompagnement et une formation (formation management proposée par l'école de formation du Noble Age).

Selon le cahier des charges du PASA, les professionnels intervenant au sein du pôle doivent être **formés** :

- à l'utilisation des outils d'évaluation (NPI-ES) : formation dispensée en interne par la psychologue de l'établissement.
- aux techniques d'observation et d'analyse des comportements
- aux techniques de soins et de communication adaptées aux résidents désorientés
- à l'accompagnement des troubles du comportement (notamment aux stratégies non médicamenteuses de gestion des symptômes psycho-comportementaux)

Les autres personnels susceptibles d'intervenir dans le pôle doivent également être formés notamment à la prise en charge des troubles du comportement perturbateurs liés à la maladie. Sur ces trois derniers points on peut envisager dans un premier temps une formation par la psychologue de l'établissement en complément de la formation ASG. Dans un second temps des intervenants extérieurs pourront également être sollicités.

L'ensemble du personnel de la résidence doit être sensibilisé à cet accompagnement afin de permettre la prise en charge des personnes à la sortie du PASA, dans les meilleures conditions. C'est en partie déjà le cas par le biais de deux formations :

- en 2013, une grande partie des équipes (chefs de service et les équipes soignantes de l'UPAD et de la future UPAD) ont suivi la formation de M. Jérôme Pellissier sur l'accompagnement des troubles du comportement.
- En 2014, le programme « Bientraitance », mis en place dans tous les établissements du groupe, a été déployé au sein de la résidence. La totalité des salariés soignants et non soignants a été formée sur une durée totale de 3 jours par un binôme formé d'un intervenant extérieur philosophe et d'un thérapeute du groupe (psychologue, psychomotricien ou ergothérapeute).

En 2015, nous devrions entamer une démarche de formation / analyse des pratiques qui permettra là encore de travailler à la montée en compétence de l'ensemble des équipes de l'établissement.

Depuis fin 2014, l'établissement a des ambassadeurs « bientraitance » qui peuvent aussi être des relais dans l'établissement pour les équipes du PASA en cas d'interrogation ou pour partager une problématique.

La psychologue a également un rôle d'**accompagnement** des équipes du PASA ; selon les besoins ce rôle peut être ou bien informel (discussion le matin ou le soir sur leur journée, leurs difficultés) ou plus formel (on pourrait ainsi consacrer l'une des réunions du jeudi matin à un point avec la psychologue, par exemple une fois par mois).

Enfin évidemment, la direction a un rôle de **vigilance** et d'écoute des équipes pour identifier d'éventuels risques de fatigue professionnelle. Il est vrai qu'un certain nombre

d'équipes de PASA ont été constituées à partir de personnes qui au départ avaient des limites physiques qui ne leur permettaient plus d'assurer un roulement de soin normal. Mais cet autre rôle présente également des risques, l'intensité de la coordination et de la relation avec les résidents pouvant, sans vigilance, conduire à un épuisement psychologique. De ce point de vue-là, le CHSCT constitue également une ressource pour identifier ou relayer d'éventuelles alertes.

3.2.3 Le déploiement : communication en interne et à l'externe

L'une des modalités de réussite du PASA, d'autant plus qu'il sera intégré à la vie de l'établissement et donc visible des autres résidents et familles, est de bien communiquer sur ses objectifs, sa destination et son fonctionnement.

Comme on a pu le voir précédemment, il y a de forts enjeux dans la **communication auprès des équipes** : il s'agit de remettre en avant que l'un des objectifs du PASA est d'« extraire » les résidents qui présentent des troubles du comportement modérés pour les associer à un accompagnement spécifique. Il y a donc, du point de vue des soignants, clairement un « gain » dans la charge de travail tout au long de la journée, même si, comme on l'a vu cela nécessitera une bonne organisation le matin et le soir pour accompagner les résidents au PASA. Du point de vue des équipes infirmières, il s'agira de mettre en œuvre les avantages thérapeutiques à cette prise en charge non médicamenteuse. Enfin, pour les équipes hôtelières, on tâchera de mettre en avant l'amélioration du bien-être des résidents qui est poursuivi, notamment grâce à leur contribution au moment du repas. Au-delà de cette argumentation ciblée, il s'agit de convaincre qu'après une phase d'adaptation indispensable, le gain en qualité de vie pour les résidents et qualité de travail pour les salariés peut être très important.

Si l'on considère le phasage hypothétique du démarrage, on peut tout à fait envisager des étapes progressives :

- Septembre 2015 : présentation du projet à l'ARS – premier retour : décembre 2015 : si l'avis est favorable
- Janvier 2016 : visite sur place, avec une labellisation avec réserves (travaux à mener) → démarrage du financement
- Décembre 2015 à février 2016 : construction du restaurant des UPAD au RDC du bâtiment extension et de la salle Snoezelen
- Mars 2016 : démarrage du PASA dans le salon du 2^{ème} étage de l'extension avec accès au jardin et à la salle Snoezelen
- Entre avril et décembre 2016 : construction des limites séparatives du salon
- Mars 2017 : visite de labellisation après 1 an de fonctionnement

La première communication élargie auprès des résidents et familles pourrait donc avoir lieu en décembre 2015, sous réserve d'un 1^{er} avis favorable de l'ARS, soit peu de temps après la communication sur le démarrage des travaux effectués sur l'établissement. Il y a donc un risque que le bénéfice spécifique du PASA ne soit pas clairement perçu avant le démarrage à proprement dit de l'activité. Il y a évidemment au préalable une consultation du Conseil de la Vie Sociale, avec lequel ce projet de PASA a été évoqué dès les premières étapes (retours sur l'évaluation externe notamment), et a été présenté au moment du dépôt du dossier.

Dans l'hypothèse d'un avis défavorable de l'ARS, il s'agira alors d'étudier dans quelle mesure un redéploiement des ressources en place, et peut-être des moyens supplémentaires obtenus dans le cadre du reconventionnement, ne permettrait pas pour autant une prise en charge de type PASA. Il faudra évidemment alléger le programme et s'appuyer sur des ressources beaucoup plus limitées (éventuellement une soignante en 7h et quelques interventions de thérapeutes). Pour autant le bénéfice attendu d'un accompagnement spécifique sur ce groupe bien défini de résidents me semble mériter l'étude du redéploiement.

Enfin dans les deux hypothèses il s'agira d'intégrer le fonctionnement du PASA (ou de la démarche de type PASA) dans le projet d'établissement (aujourd'hui il apparaît en tant qu'axe de travail) mais aussi en lui dédiant des outils de communication plus visibles : pourquoi pas une mini brochure dédiée expliquant les objectifs, les résidents ciblés, le fonctionnement, les modalités d'admission et de sortie, mais aussi un affichage spécifique.

Dans les deux cas également, et lorsque le fonctionnement sera en place, il s'agira d'élargir cette **communication à l'extérieur**, auprès des partenaires de l'établissement afin d'explicitier cette adaptation de l'établissement dans l'accompagnement à différents niveaux des personnes désorientées, adaptation qui n'est qu'un ajustement à l'environnement et nous a justement conduit à revoir l'offre pour offrir à la fois :

- Trois unités de vie classiques pouvant accueillir 59 résidents dépendants physiquement ou présentant une désorientation et des troubles du comportement modérés, avec un restaurant et un jardin dédié.
- Deux UPAD pouvant accueillir 44 résidents désorientés présentant des troubles du comportement plus importants, avec un restaurant et un jardin dédié.
- Un PASA (ou dispositif de type PASA) pour accueillir en journée les résidents présentant une désorientation et des troubles du comportement modérés, avec un salon dédié et un accès à un jardin et une salle thérapeutique (Snoezelen)

C'est la combinaison de ces trois solutions d'hébergement et d'accompagnement qui permet de répondre à l'objectif initial de « favoriser le vivre des résidents en EHPAD ».

3.3 La mesure des effets attendus par le PASA

Evaluer, certes, mais pour quoi faire ? Issue de la loi du 2 janvier 2002 qui demande aux établissements d'évaluer la qualité de leurs activités et des prestations délivrées, l'évaluation est devenue un quasi standard dans notre secteur médico-social, sans que l'on sache toujours ce que l'on cherche exactement à évaluer.

Evaluer pour faire mieux avec moins, diront certains. Mais on ne va pas ici, calculer un retour sur investissement, ou plutôt un retour sur non-investissement (combien de ressources supplémentaires ai-je pu économiser grâce à un meilleur accompagnement en amont ?). Evaluer une satisfaction des résidents ? Un niveau de respect du cahier des charges ? La bonne mise en œuvre du projet tel que défini précédemment ?

En réalité, la littérature du secteur nous exhorte à être plus ambitieux, dans un certain nombre de retours d'expérience elle vient mesurer des bénéfices quantifiables auprès des résidents. C'est ce que nous allons reprendre ci-après, en élargissant dans un second temps notre évaluation à l'ensemble des résidents pour essayer de poser des indicateurs de mesure de notre objectif initial, l'amélioration du « vivre ensemble ». Sans oublier d'évaluer les effets attendus sur les équipes, et enfin l'impact sur la perception des résidents et familles des résidents désorientés.

3.3.1 Les bénéfices du PASA pour les résidents

Les bénéfices recherchés pour les résidents, tel qu'on l'a indiqué dès le titre de ce mémoire sont tant au niveau des résidents accueillis au PASA, que des autres dont on entend par ce dispositif également faciliter le quotidien.

a. Auprès des personnes accueillies au PASA

Pour évaluer l'impact du PASA auprès des personnes qui y sont accueillies, nous reprendrons la grille d'évaluation qui avait été présentée par l'ARS IDF dans sa présentation du 30 janvier 2014 : cette évaluation a été menée au CH de Cholet après 2 ans de fonctionnement d'un PASA, l'objectif étant de proposer des critères simples, fiables et reproductibles d'évaluation afin de juger de l'efficacité de cette prise en charge.

Critères retenus	Résultats
L'autonomie	Moindre perte d'autonomie, stabilité pour 67%
Le poids et le diagnostic de dénutrition	Prise de poids et absence de dénutrition à 24 mois
Le nombre de chutes	Absence de chute la seconde année
Le nombre d'hospitalisations	Moindre recours à l'hospitalisation (1 en 2 ans)
Le score du MMSE	- 3 points en 2 ans (< baisse en dehors du PASA)
Les scores NPI-ES	- 10 points en 2 ans (< baisse en dehors du PASA)

Les prescriptions de psychotropes	- 20% de neuroleptiques / - 30% anxiolytiques
-----------------------------------	---

Je pense que cette évaluation a pour avantage d'être objective et de reprendre des indicateurs qui sont suivis par ailleurs pour l'ensemble des résidents. Elle présente également un impact « global » sur les résidents qui est intéressant et affecte forcément positivement leur qualité de vie (conservation de l'autonomie, forme physique). Mais elle est aussi un agrégat qui peut certes refléter les impacts positifs du PASA, mais aussi d'autres démarches menées en parallèle. Dans notre cas particulier, si l'on déploie le PASA de manière relativement concomitante avec une démarche sur la nutrition, il sera difficile d'attribuer les indicateurs liés à la prise de poids et à la dénutrition uniquement au PASA. En revanche l'indicateur du NPI pourra quant à lui être principalement lié au PASA, de même manière vraisemblablement que la prescription médicamenteuse. Quant aux chutes sur quel versant les placer ? Une meilleure nutrition ou un meilleur accompagnement ? Probablement autant l'un que l'autre.

Si j'élargis un petit peu le spectre des effets observés, le maintien de l'autonomie pourra être évalué au moyen de la grille AGGIR (comme c'est sans doute le cas dans les indicateurs présentés par le CH de Cholet), mais pourra aussi faire l'objet d'une **évaluation de psychomotricité** spécifique afin de mettre en avant le maintien d'une autonomie dans les activités de la vie quotidienne.

De même il me semblerait intéressant, en complément du NPI, que la **psychologue** puisse mesurer individuellement une évolution des troubles de l'humeur et du comportement afin de noter une évolution positive ou négative dans la durée.

Plutôt qu'un questionnaire de satisfaction, j'envisage de proposer un « **questionnaire de bien-être** » auprès des résidents du PASA, un peu sur le modèle de l'échelle d'évaluation de la douleur, où chaque résident situerait sur une échelle son degré de bien-être. Ce questionnaire pourrait être soumis une fois par mois par exemple, pour mesurer une évolution dans le temps également.

Que faudrait-il en déduire si les indicateurs objectifs (cf. tableau initial) étaient positifs et l'indicateur subjectif de bien-être se dégradait ? Impossible à dire à ce stade, mais il me semble difficile dans une démarche telle que celle-ci de se dispenser d'une interrogation directe auprès des résidents, au-delà de notre observation professionnelle.

Enfin la réévaluation régulière du projet personnalisé est un outil indispensable ; pour les personnes du PASA je veillerai à ce que l'on reprenne les objectifs collectifs et individuels du PASA, en gardant une attention particulières aux 5 domaines cités plus haut (spirituel, familial, émotionnel, social et physique).

b. Auprès de l'ensemble des résidents

Si le PASA peut contribuer à favoriser le vivre ensemble alors il faut trouver un moyen de le mesurer ; pas d'échelle objective en la matière, je propose donc de combiner différentes « mesures » :

- **L'enquête de satisfaction** : l'enquête annuelle de satisfaction présente un certain nombre d'items qui viennent justement évaluer cet aspect du vivre ensemble ;
 - o Le questionnaire commence par les items suivants :

Globalement, quel est votre niveau de satisfaction sur

- l'ambiance de la résidence
- le personnel dans son ensemble
- la considération qui vous est témoignée
- le respect de vos habitudes de vie
 - o Le thème 5 : le Relationnel / Les liens sociaux explore des aspects complémentaires :

Quel est votre avis sur

- La vie sociale dans son ensemble au sein de la résidence
- Les modes de communication proposés (journal, affichage)
- Le respect des croyances et de la citoyenneté
- La cordialité dans les échanges
- L'aide apportée au maintien du lien avec votre entourage (ex : skype)
- L'aide apportée à vos relations avec les autres résidents
- L'encouragement à exprimer votre point de vue
- L'attention portée à vos demandes
- La qualité de l'accueil

Toutes ces questions ont trait au « vivre ensemble », elles viennent de différentes manières explorer la manière dont il est ressenti par les résidents. On pourrait donc, logiquement, s'attendre à une amélioration de ces indicateurs annuels au fil de l'eau.

Un bémol néanmoins, malgré nos efforts pour encourager la participation, le taux de réponse des résidents reste très limité, aux alentours des 10%. La représentativité de cette évaluation reste donc à relativiser.

- **L'observation des « ambiances »** : si les vignettes cliniques que l'on a décrites en partie 2 sont très ciblées car elles font référence à des résidents bien identifiés, et ne peuvent donc à ce titre traduire la qualité d'un vivre ensemble global, elles pointent bien des situations à risque de tension, où l'on a intérêt à observer « l'ambiance » générale :
 - o Ambiance dans chaque restaurant
 - o Ambiance à la sortie du restaurant principal et en retournant vers l'ascenseur, le midi et le soir

- Ambiance dans les couloirs et salons d'unité

Si l'on peut interroger sur la pertinence de tels indicateurs, dont la subjectivité est évidente et l'échelle de mesure indéfinie, elle fait toutefois écho à un travail mené par le Conseil Général du Val de Marne en coopération avec quelques établissements en 2013 et 2014 pour définir justement des indicateurs **d'effets observés** de la satisfaction des résidents. Il s'agit de faire observer par toutes les parties prenantes (professionnels, résidents référents) des indicateurs de la qualité vécue par les résidents ; cette démarche est particulièrement applicable sur des temps comme l'animation ou le repas. Elle est forcément complémentaire d'une démarche plus objective, mais leur subjectivité même ne doit pas être considérée comme une faiblesse, mais comme « une contribution indispensable et riche de sens pour les professionnels dans une démarche centrée sur l'humain. Ils présentent l'avantage considérable d'inscrire en dur dans la démarche d'amélioration continue, les constats de réussite, de bonnes pratiques à partager, en complément des analyses des dysfonctionnements des démarches qualité classiques »²⁵.

- Enfin le « **discours** » des résidents me paraît intéressant à analyser. Aujourd'hui on note dans ce discours un certain mépris ou une certaine pitié pour les résidents de l'UPAD, ceux qu'ils indiquent comme étant « de l'autre côté », car physiquement sur notre établissement l'UPAD est dans un bâtiment séparé de l'autre côté de la passerelle. Le fait de vouloir créer la deuxième UPAD sur le bâtiment principal et donc de transformer cette passerelle « séparatrice » en un véritable pont où les résidents des deux UPAD pourront circuler entre les deux bâtiments, a déjà pour visée d'atténuer ce sentiment de séparation. Mais ne pourrait-on pas penser que les activités du PASA deviennent attractives pour les résidents non désorientés ? Voir la participation des résidents du PASA à des activités mettant en avant leurs capacités résiduelles ne devrait-il pas renvoyer une image plus valorisante auprès des autres résidents ? A mon sens, tous ces légers changements devraient s'entendre dans le discours, ou plutôt ne plus s'entendre, en limitant les phénomènes de rejet.

Ces différents indicateurs devront évidemment être présentés à l'ARS dans le cadre de la labellisation du PASA et affinés avec elle.

²⁵ Phrase extraite des Résultats du groupe de travail « « Déclinaison des travaux de l'association « Citoyennage » en questions évaluatives, destinées aux évaluations ou enquêtes de satisfaction », organisé par le Conseil Général du Val de Marne.

3.3.2 Les effets sur les équipes et sur le fonctionnement de l'établissement

Au niveau de l'établissement on peut attendre des effets positifs au niveau du travail des équipes mais aussi au niveau du fonctionnement propre de l'organisation.

a. Au niveau des équipes

La grille d'évaluation du CH de Cholet présentée ci-dessus ajoute également un critère d'évaluation en utilisant l'échelle de Maslach. Cette échelle aussi connue sous le nom de MBI (Maslach Burn out Inventory) vient mesurer le niveau d'épuisement professionnel, de dépersonnalisation et d'accomplissement professionnel. Le résultat obtenu par le CH de Cholet au bout de 2 ans de fonctionnement du PASA est l'absence de burn-out des équipes soignantes.

Nous n'avons pas d'échelle de départ sur l'établissement il sera donc difficile de mesurer l'impact du PASA sur le fonctionnement de l'ensemble des équipes. Pour autant on peut en effet attendre de la mise en place du PASA que les soignantes des autres unités, que ce soit en UPAD ou encore plus en unité classique, où elles sont moins nombreuses, ressentent un **allègement** avec la mise en place du PASA. Aujourd'hui l'on voit bien que quelques résidents ciblés nécessitent une grande attention ; si l'on focalise ce besoin d'attention au niveau du PASA alors les soignantes des unités devraient être libérées. Je m'attends à ce que cela s'entende dans le discours sur leur travail, comme à la cité Verte où au bout d'un certain temps, le travail du PASA a été reconnu. Je pense que cela devrait aussi s'entendre en creux dans le fait qu'il y ait une moins grande focalisation sur certains résidents dont les troubles du comportement sont certes modérés mais envahissants au quotidien ; les soignantes devraient avoir le sentiment d'avoir plus de temps pour les autres et donc plus spontanément parler de ces personnes et proposer des idées ou des actions pour leur accompagnement. Un outil peut nous aider à quantifier l'effet du PASA sur le bien-être au travail des équipes en général, il s'agit de **l'enquête salariés** qui est conduite cette année sur l'établissement et pourra également être reconduite dans deux ans.

Au niveau des équipes du PASA, pour reprendre les propos de F. DUBET²⁶, le principal frein à la reconnaissance est **l'objectivation du travail** accompli ; plus le métier est difficile à établir, plus sa reconnaissance est aléatoire. Or le travail du PASA sera probablement mieux évalué et plus objectivable grâce aux indicateurs relevés ci-dessus. On peut s'attendre à la fois à mesurer des résultats et à les observer au quotidien, d'une part du fait de la continuité de l'accompagnement, d'autre part parce que cet accompagnement devrait effectivement contribuer au bien-être des personnes accueillies.

²⁶ DUBET François, 2002, *Le Déclin de l'Institution*, Seuil

Or c'est ce résultat qui peut susciter un véritable sentiment de reconnaissance de la part des équipes, beaucoup plus qu'une simple reconnaissance managériale.

Cependant il faut rester vigilant au risque d'épuisement des équipes du PASA, à leur tour ! Une soignante du PASA où j'ai pu effectuer mon stage disait « quand on est au PASA on vit avec le PASA tout le temps, c'est fatigant ». Pour **éviter de s'épuiser**, il est important de pouvoir **prendre le temps** : prendre le temps avec les résidents d'une part, ne pas courir d'une activité à l'autre, mais aussi prendre le temps de prendre sa pause, pour s'aérer l'esprit, sortir de la relation aux résidents qui peut être certes enrichissante mais aussi épuisante, extrêmement consommatrice d'énergie personnelle. Prendre le temps aussi de préparer les activités à venir, sur son temps de travail, ce qui nécessite de bien définir quand s'arrête le PASA et comment l'on donne le relais aux équipes hors PASA. Prendre le temps d'écrire, de transmettre aux autres : les transmissions classiques (difficultés, points de vigilance) mais aussi les belles choses, pour donner une image valorisante des capacités restantes aux autres qui n'ont pas vécu ce moment, et indirectement valoriser son propre travail. Prendre le temps aussi à la fin d'une activité de demander aux résidents comment ils l'ont vécu : ce moment est intéressant pour les retours objectifs qu'il permet, mais aussi parce qu'il devient un moment « renarcissant » où les résidents renvoient du positif sur leur expérience, où le professionnel est en situation de ressentir directement les bienfaits de son action. Pour que ces temps soient bien respectés et valorisés, je serai vigilante à la présence du responsable du PASA auprès de ses équipes ; en dehors de tous les points formels définis ci-dessus, une interaction au quotidien est indispensable pour sentir les états d'esprit, les potentielles dérives et rappeler les essentiels du projet.

b. Sur le fonctionnement d'établissement

A mon sens, le PASA devrait être un moteur de dynamisme au sein des équipes et contribuer à **améliorer le vécu institutionnel** ainsi que le sentiment de bien-être au travail. Ceci pour des raisons qui tiennent à la fois aux résultats attendus du PASA : meilleur accompagnement des troubles du comportement modérés, meilleure qualité de vivre ensemble des résidents en général, meilleure réponse aux résidents sollicitant, libérant les équipes pour d'autres accompagnements, on sent là un potentiel de facilitation du vivre ensemble à tous les niveaux. Si, comme je l'espère, ce retentissement est effectif au niveau de l'ensemble des équipes, je ne peux qu'en attendre un plus grand sentiment d'attachement à l'établissement, une plus grande fierté d'y travailler et corolairement un plus grand investissement personnel. Il s'agit là d'une boucle vertueuse que l'on peut trouver candide, mais qui me semble réaliste ramenée au contexte plus large : d'un établissement où l'on ressent des tensions et des besoins non suffisamment pris en compte auprès des résidents à un établissement rénové, réorganisé et plus centré sur les

problématiques spécifiques des résidents désorientés, le sentiment de bien-être ressenti me semble inévitable.

Mais je pense aussi que le PASA devrait, s'il atteint les résultats escomptés, être un moteur pour l'établissement du fait de **son exemplarité** : il devrait ainsi montrer qu'une plus grande autonomie des équipes est possible et lorsqu'elle est effective se traduit par une plus grande reconnaissance des résidents. Ainsi le fonctionnement du PASA et le rôle des ASG auprès des résidents devrait à la fois plus solliciter leur créativité (elles seront à la source des propositions, en lien quotidien avec les résidents) et répondre plus directement au besoin de sens du travail (dans les interactions pluridisciplinaires, du fait de la création de leur propre travail). L'objet même du PASA rappelle bien que la finalité du travail soignant est de créer ou du moins contribuer à un « confort relationnel et émotionnel ». Sans chercher à nier les réalités concrètes du quotidien (la toilette, les changes), le fait de placer le travail à un autre niveau est un levier de motivation et de reconnaissance. Le PASA permet de rappeler (puisque bien évidemment ces thèmes ont déjà été abordés en équipe, en formation bientraitance notamment), mais aussi de montrer cela. Comme on l'a dit plus haut, le résultat du travail des soignants du PASA devrait également être plus visible, générant une reconnaissance pour soi-même et par les autres. Si, comme je le décris ci-dessus, les résultats se ressentent plus globalement sur l'établissement, on peut aussi penser que l'équipe du PASA bénéficiera d'une reconnaissance institutionnelle là encore beaucoup plus valorisante que si elle était en provenance d'un individu seul (chef de service ou direction).

Face au risque d'épuisement des équipes du PASA (tel que décrit plus haut) mais aussi face à ce potentiel de « **contagion positive** » sur l'établissement, nous nous sommes demandé s'il ne serait pas pertinent d'envisager une rotation des soignantes formées ASG sur le PASA et dans les unités classiques ? Dans l'idéal, peut-être, afin que chacun puisse avoir cette expérience, ait la possibilité de changer de poste et de découvrir une nouvelle facette du métier. Mais dans la réalité, les contraintes de vie et les contraintes horaires limiteront sans doute les candidatures. Par ailleurs, les capacités à tenir ce rôle au sein du PASA ne sont pas à la portée de tous, et le risque d'épuisement inégal en fonction des personnalités, il y a donc un recrutement spécifique comme on l'a exposé plus haut. Sans oublier évidemment le besoin de repères des résidents du PASA qui ne pourraient supporter de trop fortes rotations. Toutefois, laisser ouverte la possibilité pour chacun d'y participer, sur la base du volontariat, me semble un facteur de motivation supplémentaire pour les équipes.

La création du PASA va nécessairement nous amener à réécrire le projet d'établissement pour y intégrer ces composantes. Ce sera le moment de faire le **bilan** ensemble sur les modes de travail, les objectifs et l'organisation mais aussi sur le bien-être au travail ressenti par chacun. In fine, on peut s'attendre à un impact général sur les modes de

travail et la culture de l'établissement, espérant y retrouver une moindre dualité des mondes (comme cela a été évoqué au 2.2) et une évolution de la perception de chacun de son propre travail. Ce bilan sera de toute façon reconduit aux prochaines échéances de **l'évaluation interne et externe**, soit en ce qui nous concerne, en 2018 pour l'évaluation interne et en 2021 pour l'évaluation externe.

3.3.3 L'impact sur la perception des personnes désorientées

Que le PASA puisse améliorer la qualité de vie et le bien-être des résidents in et hors PASA me semble indubitable. Qu'il puisse contribuer à redonner à leur entourage un regard bienveillant me semble aussi un objectif atteignable et sans doute mesurable ; remettant la personne et son entourage **dans l'action**, il redonne envie d'être dans la vie. La Résidence de la Cité Verte a donné le sens suivant à l'acronyme PASA ; Plaisir, Actions, Solidarité, Accomplissement : peut-on attendre que le plaisir et l'action apportent un sentiment d'accomplissement chez les résidents qui se traduise par plus de solidarité entre résidents ? Le regard porté sur soi change forcément le regard de l'autre sur soi. Une meilleure valorisation des résidents désorientés, par l'effet de focus, par l'attention donnée, et espérons-le par la réhabilitation au moins partielle suscitée par l'accompagnement du PASA, peut-elle ré humaniser le regard de l'autre ? Le projet du PASA de la Cité Verte reprend ces mots de Maud Mannoni dans *Le nommé et l'innommable* « Le patient mesure, chez celui qui le regarde, la distance qui désormais les sépare. Ce pouvoir exercé par l'œil porte en lui sa fonction mortelle ». Je pense que le regard approbatif, peut-être légèrement admiratif à la vue de l'expression des capacités préservées peut aussi avoir une fonction vitale. Que ce regard vienne des professionnels est une chose, essentielle, mais qu'il vienne de tout un chacun change de dimension. Mon ambition serait que ce nouveau regard vienne des **familles**, que leur parent soit au PASA ou non, mais aussi des **résidents** accompagnés dans l'établissement. Que ceux-ci retrouvent au contact des résidents plus désorientés l'impression d'un autre. Jean Maisondieu²⁷ insiste lui aussi sur le rôle de la dévalorisation et de la mise à l'écart dans l'apparition et le développement des troubles. Pour lui « la démence touche tous ceux qui n'ont plus de raison de vivre et qui ne trouvent pas de raison de mourir ». Dire que le PASA serait en soi « une raison de vivre » me semblerait hors mesure. Dire que la dynamique enclenchée puisse redonner des raisons à l'entourage familial et social (les autres résidents) **d'envoyer des signes de reconnaissance** qui eux soient reconnus par

²⁷ MAISONDIEU Jean, 2001, *Le crépuscule de la raison : la maladie d'Alzheimer en question*, Bayard.

les résidents désorientés comme des raisons de vivre me semble très probable. C'est en effet le regard de la société qui peut mouvoir, plus que celui des professionnels qui peut au mieux préserver ou accompagner. Pour Maisondieu, c'est le même « phénomène d'occultation des problèmes sociaux et des interactions entre les individus qui se produit en ce qui concerne les perturbations intellectuelles des personnes âgées » que pour les exclus. Réinclure la personne désorientée dans le fonctionnement social avec un accompagnement plus adapté est donc un moyen de recréer dans un environnement sécurisant ce lien social et relationnel perdu. Le « vivre ensemble » devient possible lorsque le sentiment de vivre avec les autres, et non à côté ou en rejet des autres, est réhabilité.

Ce dernier point est évidemment le plus ambitieux, même si très humblement, mon ambition serait de modifier la perception des personnes désorientées au niveau de l'établissement simplement. Mais on peut se demander si ce n'est pas aussi l'objectif sociétal poursuivi par les autorités publiques lorsqu'elles ont créé puis réaffirmé l'existence de ce dispositif de PASA au sein des établissements : dédier sans exclure, inclure dans le projet et spécifier pour mieux répondre à l'hétérogénéité des personnes accueillies.

Conclusion

L'objet de ce mémoire était d'identifier les freins au « vivre ensemble » au sein d'un EHPAD, en étudiant l'hétérogénéité des problématiques et des besoins des personnes accueillies, notamment liée à leur avancée dans la désorientation, et les limites actuelles au fonctionnement de l'établissement.

L'on voit bien au travers de l'étude de la population et des situations où ce vivre ensemble se trouve malmené qu'il y a nécessité d'homogénéiser, dans la mesure du possible, des groupes de résidents par l'accompagnement proposé. C'est ce que j'ai essayé de mettre en avant en proposant un panel de solutions complémentaires :

- continuer à spécifier des possibilités d'hébergement adapté en créant une **deuxième UPAD** (unité pour personnes âgées désorientées)
- poursuivre les efforts sur **l'adaptabilité de l'organisation** et **l'individualisation** de l'accompagnement, au travers des projets personnalisés
- et créer un **PASA** (pôle d'accompagnement et de soins adaptés) pour une population spécifiquement identifiée au sein de l'établissement.

Il s'agit bien d'une **démarche globale d'établissement**, servie par un dispositif complémentaire, le PASA intégré. Intégré sur le plan architectural et organisationnel, tout en proposant un accompagnement spécifique, il devient créateur de lien entre les résidents et les équipes, et facteur potentiel d'une évolution à la fois de la perception des résidents désorientés et de la perception du rôle des équipes auprès des résidents.

Partant d'une intuition initiale de la nécessité **d'intégrer le PASA** au fonctionnement de l'établissement, la participation à son quotidien au travers d'un stage en PASA m'a permis de constater que c'était non seulement possible mais souhaitable, à la fois pour l'établissement et en termes de bienfaits attendus pour les résidents accueillis. Cette confrontation de l'idée au réel a donc été pour moi un élément de motivation majeur dans l'élaboration de ce projet et dans la volonté d'y conduire les équipes.

A ce stade, il est bien évidemment prématuré de mettre en avant de premiers résultats, cependant je soulignerais l'aboutissement d'une idée, d'un besoin ressenti, qui s'il ne correspondait pas mot pour mot au cahier des charges originel nous semblait avoir du sens. Après avoir pris en compte les évolutions des politiques publiques (dans le Plan Maladies Neuro-Dégénératives), et adapté notre projet pour dédier un espace bien spécifique au PASA, dans le cadre d'un programme plus global de travaux, ce ressenti est devenu possible. A nous maintenant d'en convaincre également les acteurs, et avant tout l'ARS IDF. C'est donc cet enjeu qu'il nous faut dans un premier temps relever. Les deux autres briques dépendant plus directement de l'établissement, leur mise en œuvre suit son cours et a déjà de premiers effets sur l'amélioration de l'accompagnement personnalisé de chacun.

Pour autant, j'insiste sur la notion de **solutions complémentaires** qui se complètent indéniablement pour répondre aux différents stades de la désorientation, aux différents besoins des personnes ; le projet global sans le PASA resterait inabouti.

Or cette évolution est un **tournant nécessaire** pour l'établissement, tant dans son adaptation au public, que dans sa propre progression. Un meilleur « vivre ensemble » vise évidemment avant tout les résidents ; mais l'on voit bien tous les effets induits pour les équipes que ce soit dans le travail même et dans la reconnaissance de ce travail, mais aussi en termes d'évolution des modes de travail vers plus d'autonomisation facilitant la personnalisation. Enfin objectif ultime et sans aucun doute le plus ambitieux, ce changement pourrait être le germe d'une modification du regard des autres, familles, résidents, regard dont le potentiel de réhabilitation va bien au-delà de tout ce que les professionnels peuvent à eux seuls apporter.

Bibliographie

Monographies

DE JAEGER Christophe, 2008, *La Gérontologie*, PUF

DELAMARRE Cécile, 2007, *Démence et projet de vie : Accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée*, Dunod

DUBET François, 2002, *Le Déclin de l'Institution*, Seuil.

ENNUYER Bernard, 2002, *Les Malentendus de la dépendance : de l'incapacité au lien social*, Dunod

GINESTE Yves, PELLISSIER Jérôme, 2012, *Humanitude : comprendre la vieillesse, prendre soin des Hommes vieux*, Armand Colin

MAISONDIEU Jean, 2001, *Le crépuscule de la raison : la maladie d'Alzheimer en question*, Bayard.

OSTY Florence, SAINSAULIEU Renaud, UHALDE Marc, 2007, *Les Mondes Sociaux de l'Entreprise*, La Découverte

PELLISSIER Jérôme, 2010, *Ces troubles qui nous troublent*, Toulouse : Editions Eres

SACKS Oliver, 1988, *L'homme qui prenait sa femme pour un chapeau*, Editions du Seuil

Littérature professionnelle

ARS Ile de France : Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale – 2012

ANESM : L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social — Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, février 2009.

Conseil Général du 94 : Troisième schéma départemental en faveur des personnes âgées, 2013 – 2017.

HAS (Haute Autorité de Santé) : « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs »

Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des Femmes et Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche : Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019 ; Stratégie Nationale de Santé.

Textes législatifs et réglementaires

Circulaire interministérielle N°DGCS/5C/DSS/1A/2010/179 du 31 mai 2010 relative aux orientations de l'exercice 2010 pour la campagne budgétaire des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées et des personnes âgées

Circulaire interministérielle DGCS/SD3A/DGOS/SDR no 2011-362 du 19 septembre 2011 relative à la mesure 16 (pôle d'activités et de soins adaptés et unités d'hébergement renforcées) du plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012

Articles

Le Mini-Mental State Examination (MMSE) : un outil pratique pour l'évaluation de l'état cognitif des patients par le clinicien ; Version française consensuelle ; C. Derouesné, J. Poitreneau, L. Hugonot, M. Kalafat, B. Dubois, B. Laurent, au nom du Groupe de Recherche sur les Évaluations Cognitives (GRECO) ; La Presse médicale 12 juin 1999 / 28 / n°21

Consensus sur la démence de type Alzheimer au stade sévère ; Société Française de Gériatrie et Gérontologie ; La Revue de Gériatrie, Tome 30, N°9 NOVEMBRE 2005

L'émergence de la gérontologie positive ; D. Delalu ; La Revue francophone de gériatrie et de gérontologie ; Tome XXI, avril 2014

Sites internet

ARS IDF : <http://www.ars.iledefrance.sante.fr/>

Plan Alzheimer : <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/>

France Alzheimer : <http://www.francealzheimer.org/>

Le Noble Age : <http://www.lenobleage.fr/>

Liste des annexes

ANNEXE 1 : Pyramide des âges en 2007 et 2060

ANNEXE 2 : Carte des PASA déployés dans le Val de Marne

ANNEXE 3 : Texte de référence des PASA éclatés

ANNEXE 4 : Le Noble Age Groupe – Historique et chiffres clés

ANNEXE 5 : Le Noble Age Groupe – Présence sur le territoire

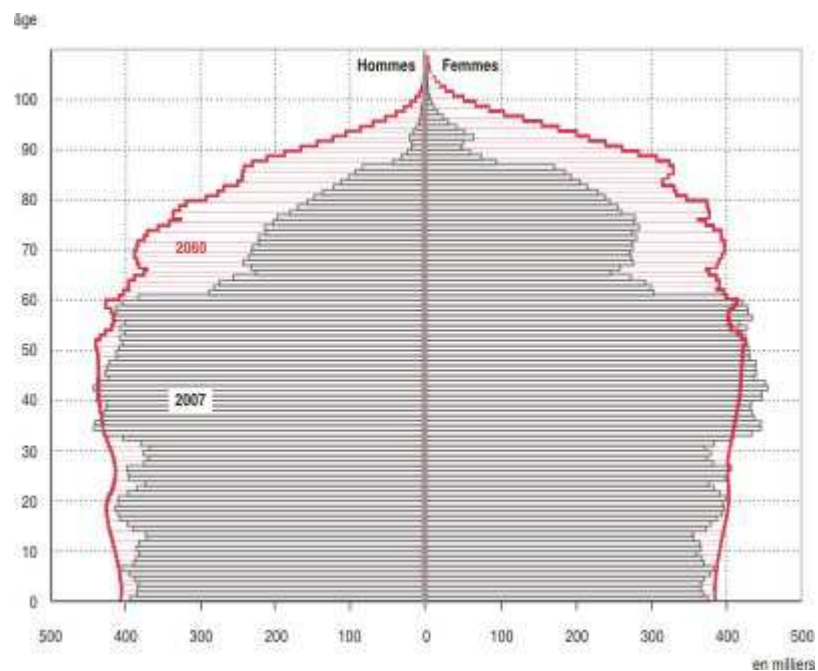
ANNEXE 6 : La population de la Résidence Sévigné – Quelques chiffres

ANNEXE 7 : Analyse des causes profondes – Les 5 P

ANNEXE 8 : Analyse des résidents de l'établissement – La file active du PASA

ANNEXE 9 : Les locaux du PASA – Le plan des locaux

1. Pyramide des âges en 2007 et 2060

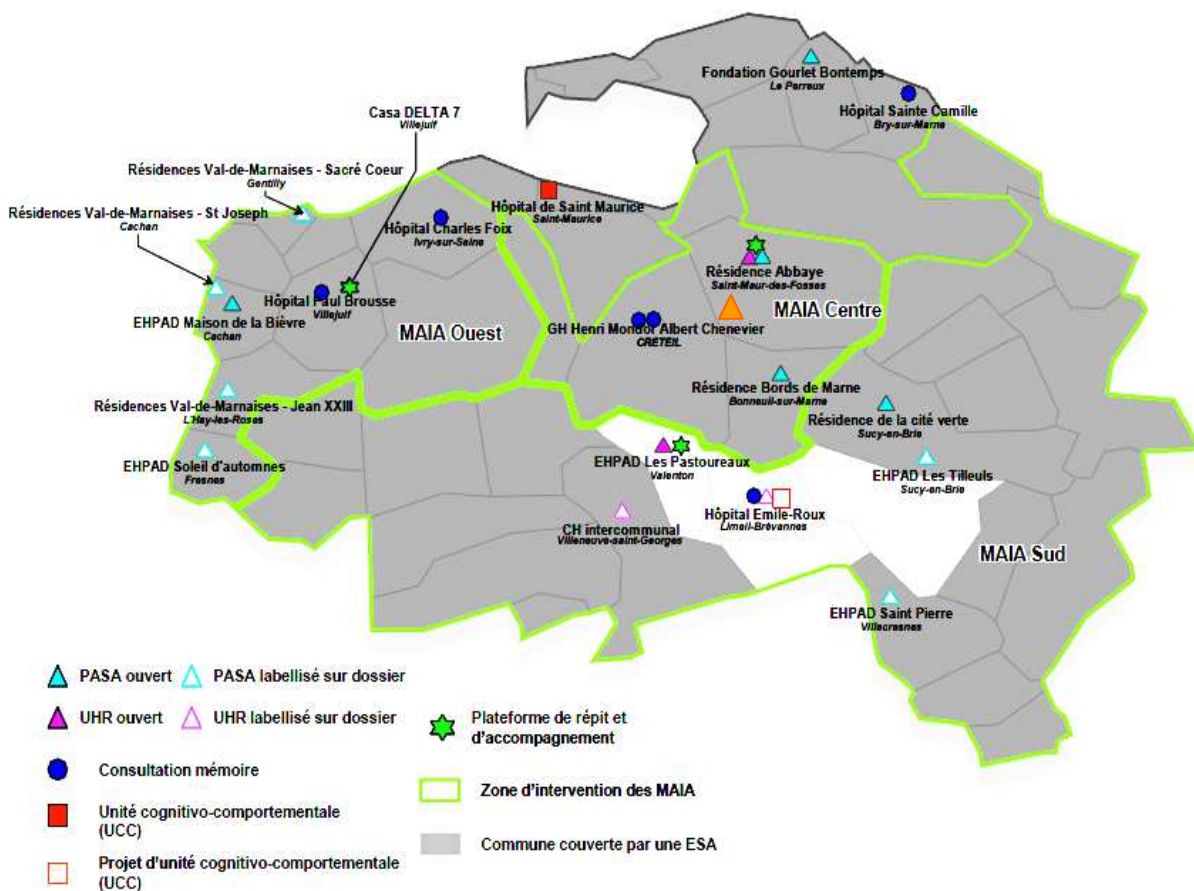


Le graphique superpose la pyramide des âges de 2007 et celle projetée par l'INSEE en 2060. La ligne rose extérieure montre bien l'accroissement prévisible du haut de la pyramide, la différence devenant très marquée à partir de 60 ans.

Champ : France métropolitaine.

Sources : Insee, estimations de population pour 2007 et projection de population 2007-2060 pour 2060.

2. Carte des PASA déployés dans le Val de Marne



(sources : DOMSMS – ARS Ile-de-France)

▲ Résidence Sévigné

Carte des dispositifs issus du Plan Alzheimer dans le Val de Marne : 5 PASA ouverts, 6 labellisés sur dossier.

Le triangle orange (rajouté) montre l'emplacement de la résidence Sévigné.

3. Texte de référence des PASA éclatés

CIRCULAIRE INTERMINISTERIELLE N°DGCS/5C/DSS/1A/2010 /179 du 31 mai 2010

Critères de labellisation relatifs au cadre bâti

I-A. - CREATION D'UN PASA DANS UN EHPAD EXISTANT

▪ Cas de figure n°1 :

L'établissement a :

- déjà élaboré un projet d'accompagnement pour personnes atteintes de maladie d'Alzheimer **ayant des troubles modérés du comportement** qui se rapproche de celui demandé dans le cahier des charges : activités et personnel,
- commencé à qualifier quelques locaux diffus dans le bâtiment pour répondre aux activités du PASA, (ex: balnéothérapie, gymnastique, projet d'espace multi-sensoriel...). Mais, les autres activités se font dans les locaux de vie destinés à l'ensemble des résidents.

L'établissement peut être labellisé, la labellisation pouvant s'accompagner d'une demande pour qu'il s'engage dans une «démarche qualité» :

- ↑ Réflexion sur la qualité des espaces dédiés uniquement au PASA et traitement des espaces extérieurs (jardin ou terrasse).

Les améliorations envisagées devront être indiquées expressément dans la décision de labellisation.

- ↑ A l'échéance maximale d'un an, l'établissement devra présenter un projet d'amélioration de l'espace dédié au PASA : soit sur un espace unique, soit sur plusieurs espaces spécialement dévolus aux activités du PASA (PASA éclaté, Cf. infra)
Le projet d'amélioration devra comprendre à cette échéance l'avant projet sommaire (APS).

▪ Cas de figure n°2

L'établissement :

- a une esquisse de projet d'accompagnement pour personnes atteintes de maladie d'Alzheimer **ayant des troubles modérés du comportement**,
- souhaite créer un PASA dans des configurations architecturales qui peuvent être variables:
 - soit il dispose d'un espace suffisant pour réaliser physiquement un PASA dans les conditions prévues par le cahier des charges (lieu unique qui permet de répondre au projet d'accompagnement),
 - soit il dispose de plusieurs espaces facilement accessibles (déplacements limités) qui peuvent être qualifiés comme espaces du PASA (qui est alors éclaté) et repérables par les résidents.

L'établissement dépose un dossier de « projet d'intention» de création de PASA en vue d'un « accord de principe» pour une labellisation :

↑ A l'échéance maximale d'un an, l'établissement devra déposer un nouveau dossier pour lui permettre d'être labellisé et dans lequel sera : formalisé le **projet d'accompagnement pour personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, proposé un projet architectural du PASA au stade de l'APS** qui sera créé sur un même lieu ou sur plusieurs lieux (PASA éclaté, cf. infra.), proposé un traitement de l'espace extérieur (jardin ou terrasse).

Pour les cas de figure n°1 et 2 :

1) La notion de PASA éclaté doit comprendre :

- une unicité de lieux avec l'espace repas, salle à manger et repos,
- seuls des espaces d'activités (ex : balnéothérapie, gymnastique,...) peuvent être en périphérie de l'élément central du PASA susmentionné.

Dans tous les cas, il convient de rechercher une cohérence en termes d'espaces afin de ne pas nuire au projet d'accompagnement.

2) Quel que soit l'emplacement du ou des espaces dédié(s) au PASA leur situation devra limiter les déplacements et permettre aux résidents bénéficiant « d'activités thérapeutiques» de déjeuner dans le PASA.

3) La labellisation d'un PASA créé dans un établissement existant ne peut intervenir que si celui-ci dispose d'un espace extérieur (terrasse ou jardin). Toutefois, pour ce qui est du jardin, il est toléré qu'il ne soit pas attenant géographiquement au PASA.

▪ **Cas de figure n°3**

L'établissement a un **projet d'accompagnement pour personnes atteintes de maladie Alzheimer** mais il n'a pas la possibilité de dégager de l'espace pour son fonctionnement

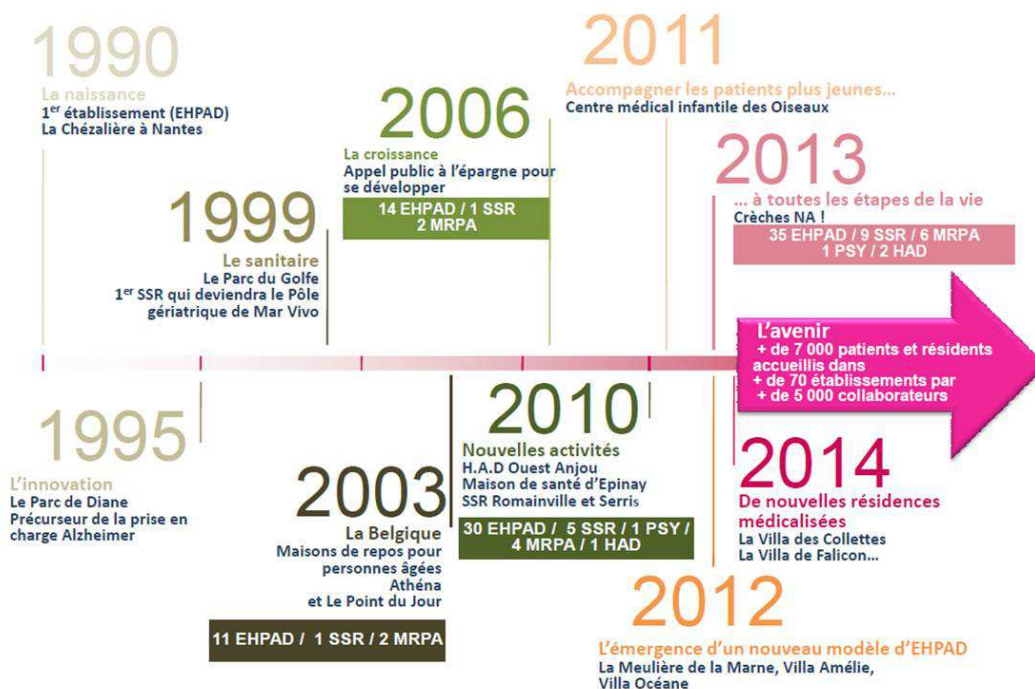
Les projets d'accompagnement spécifique de type PASA des malades atteints d'Alzheimer ou troubles apparentés doivent intégrer les projets d'établissement des EHPAD, ce qui suppose une réflexion en amont sur les conditions de faisabilité de ces projets.

La dimension architecturale est évidemment une composante importante à prendre en compte. Si celle-ci ne présente pas les conditions minimales permettant le fonctionnement normal d'un PASA (telles que définies dans le cahier des charges avec les ajustements de type PASA éclaté), il y a lieu de ne pas donner suite à une telle demande et de ne pas procéder à la labellisation d'un tel pôle. Au surplus et il est important de le souligner, le fonctionnement normal d'un PASA ne doit jamais se faire au détriment de l'organisation de l'accompagnement des autres résidents (confiscation de salles d'activités utilisées pour les autres résidents etc.).

4. Le Noble Age Groupe – Historique et chiffres clés

ÉVOLUER POUR SERVIR LES PROJETS DE SANTÉ ET DE SOCIÉTÉ

LES DATES CLÉS

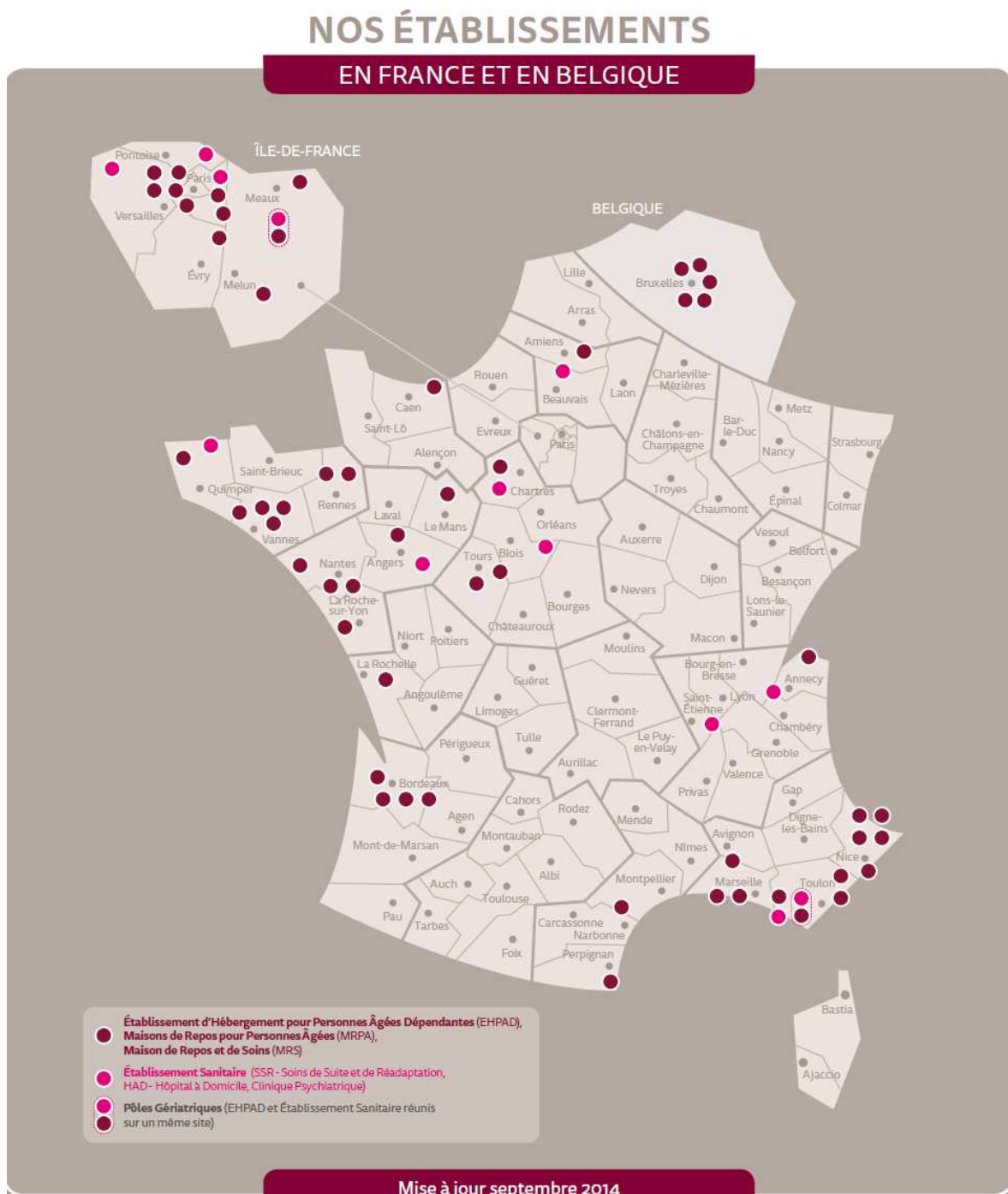


EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
HAD : Hôpital à Domicile

MRPA : Maison de Repos pour Personnes Âgées

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation
PSY : Hôpital psychiatrique

5. Le Noble Age Groupe – Présence sur le territoire



6. La population de la Résidence Sévigné – Quelques chiffres

Les tableaux présentés ci-dessous sont extraits du RAMA (Rapport d'Activités Médicales Annuel) 2014.

10 premiers états pathologiques	% des résidents	Commentaires
Démence	80.8%*	
Hypertension artérielle	59.0%	
Troubles du comportement	39.8%	
Etats dépressifs	37.5%	
Syndromes abdominaux	36.4%	La constipation est la pathologie la plus fréquente
Syndromes digestifs hauts	31.8%	Inclut les troubles de la déglutition
Autres pathologies osseuses	29.5%	Arthrose essentiellement
Etats anxieux	26.1%	
Dénutrition	25.0%	
Incontinence	25.0%	

* calcul effectué en prenant en compte les résidents ayant des troubles cognitifs, parfois sévères mais non étiquetés, faute de bilan neuro-psychologique et/ou imagerie.

Le niveau de dépendance des personnes évolue de trimestre en trimestre :

	GIR1	GIR2	GIR3	GIR4	GIR5	GIR6	Total	GMP
01/01/2014	20	36	12	20	5	6	99	689
01/04/2014	19	34	12	21	4	6	96	685
01/07/2014	15	42	15	15	6	5	98	697
01/10/2014	13	42	13	17	7	1	93	708
31/12/2014	12	43	10	18	7	1	91*	704

Lors de l'évaluation du 22 juillet 2015 validée par les médecins de l'ARS et du Conseil Général, le GMP s'élevait à **738**.

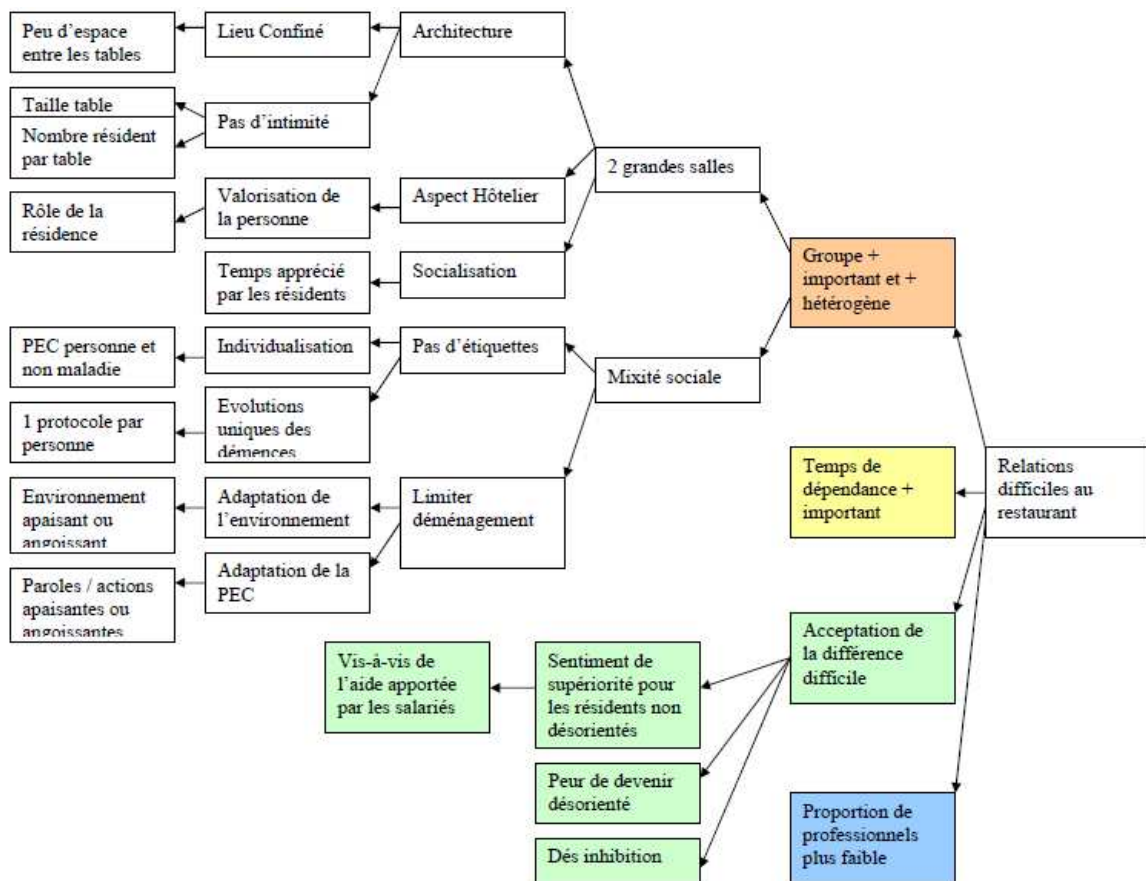
7. Analyse des causes profondes – Les 5 P

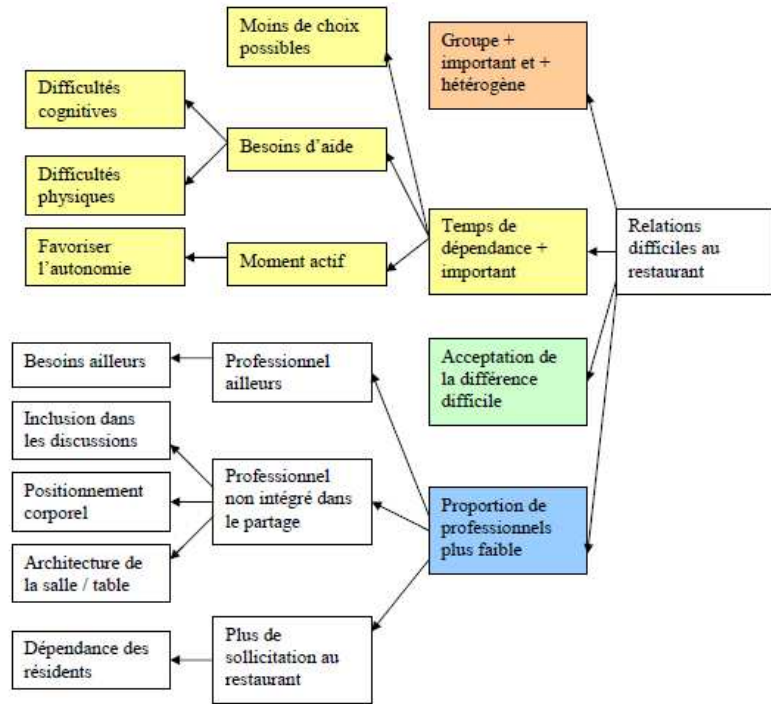
La méthodologie appliquée à l'analyse des causes profondes des situations contraires au « bien vivre » des résidents, telle qu'expliquée dans la partie 2.1.2, reprend pour chaque situation :

- un arbre des causes qui permet de remonter les causes du problème
- un diagramme d'Ishikawa qui permet d'analyser par type de causes les sources du problème à traiter

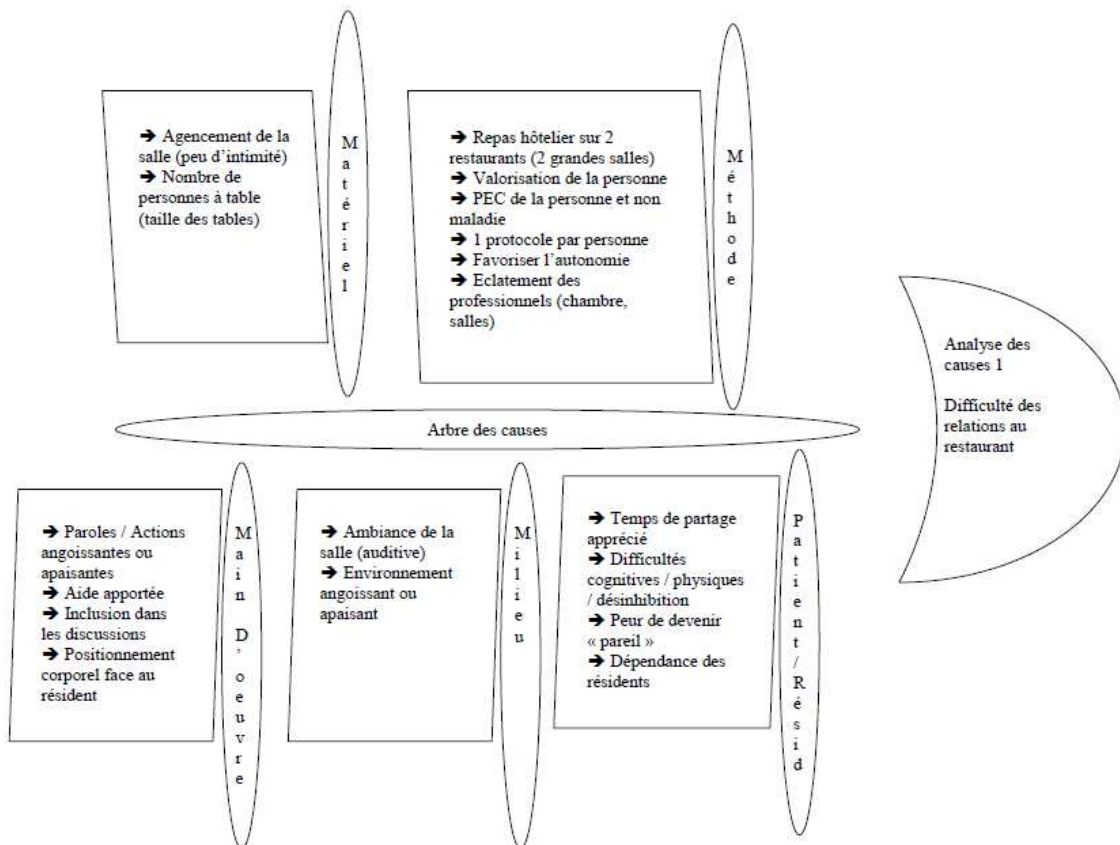
L'exemple détaillé ci-dessous est l'analyse des causes des relations parfois difficiles au restaurant.

L'arbre des causes détaille 4 branches de 3 à 5 niveaux de ramification :





Dans un deuxième temps, le diagramme d'Ishikawa présente les différentes causes :



8. Analyse des résidents de l'établissement – La file active du PASA

Le tableau ci-dessous reprend la file active des résidents du PASA telle que constituée à l'été 2015. Cette liste est aujourd'hui constituée de **36 résidents**.

	Résident	Unité	NPI	Date du NPI	FxG>3	2<R<4	F>2	Eligible PASA	MMS	Date du MMS	
Mme	AB	1	36	17/04/15	OUI	OUI	OUI	O	17	01/01/07	
M	AD	1	0	18/05/15	NON	NON	NON	N	13	01/07/13	
Mme	AG	1	8	31/10/14	OUI	OUI	OUI	O	18	27/05/14	
Mme	AK	UP	28	21/07/14	OUI	OUI	OUI	O	Infaisable		
Mme	AP	3	101	09/06/15	OUI	NON	OUI	N	10	18/08/15	
M	AQ	UP	31	19/12/14	OUI	OUI	OUI	O	19	01/06/15	
Mme	AR	4	53	30/01/14	OUI	OUI	OUI	O	A faire		
Mme	AT	1	0	31/10/14	NON	NON	NON	N	14	03/12/13	
Mme	AW	2	55	28/11/14	OUI	OUI	OUI	O	21	27/12/13	
Mme	AX	UP	36	16/01/14	OUI	OUI	OUI	O	11	01/05/13	
Mme	BB	UP	15	20/05/15	OUI	OUI	OUI	O	17	01/06/12	
Mme	BD	3	18	08/09/14	OUI	OUI	OUI	O	4	01/06/15	
Mme	BE	4	16	18/05/15	OUI	OUI	OUI	O	22	01/01/15	
Mme	BH	2	56	10/06/15	OUI	NON	OUI	N	15	12/05/15	
Mme	BK	2	0	24/11/14	NON	NON	NON	N	12	26/12/13	
Mme	BN	3	0	05/01/15	NON	NON	NON	N	18	09/01/15	
M	BO	UP	3	11/07/14	NON	OUI	OUI	N	20	01/08/13	
M	CD	3	30	07/05/15	OUI	OUI	OUI	O	13	01/01/13	
Mme	CE	4	24	17/06/15	OUI	OUI	OUI	O	18	01/09/14	
Mme	CF	2	66	17/01/14	OUI	OUI	OUI	O	14	01/06/13	
Mme	CI	2	40	26/03/14	OUI	OUI	OUI	O	9	na	
Mme	CJ	UP	30	16/01/15	OUI	OUI	OUI	O	Infaisable		
Mme	CK	3	28	24/10/14	OUI	OUI	OUI	O	17	05/06/15	
M	CM	1							A faire		
M	CQ	UP	40	20/05/15	OUI	OUI	OUI	O	10	01/01/13	
Mme	CR	UP	38	10/01/14	OUI	OUI	OUI	O	10	02/06/14	
Mme	CS	1	15	17/04/15	OUI	OUI	OUI	O	13	06/03/15	
M	CT	2	6	24/11/14	OUI	OUI	OUI	O	23	25/06/14	
Mme	CU	1	18	03/11/14	OUI	OUI	OUI	O	Refus		
Mme	CX	1							A faire		
Mme	DE	UP	52	29/08/14	OUI	NON	OUI	N	Infaisable		
Mme	DF	4	8	12/12/14	OUI	OUI	OUI	O	18	09/01/05	
Mme	DI	1							A faire		
Mme	DL	3	0	26/09/14	NON	NON	NON	N	19	03/07/15	
M	DM	UP	52	20/05/15	OUI	NON	OUI	N	10	01/01/12	
M	DO	3	48	07/05/15	OUI	OUI	OUI	O	20	01/01/10	
NPI Moyen			28,8	MMS Moyen					15,2		

9. Les locaux du PASA – Le plan des locaux

Le plan ci-dessous représente le deuxième étage de l'extension, qui accueille aujourd'hui sur deux niveaux l'UPAD de 24 résidents. Chaque étage accueille 12 résidents, on voit donc sur le plan les 12 chambres. On voit que la zone de salon qui accueille actuellement le restaurant midi et soir (et n'est donc pas aménagée en salon) sera demain coupée en deux ; la partie de gauche (env. 22 m²) sera réservée aux 12 résidents de l'étage, qui auront également accès au salon du 2^{ème} étage du bâtiment A par la passerelle qu'on aperçoit en haut du plan.

Le PASA est composé des zones apparaissant en vert sur le plan :

- La salle Snoezelen en haut (17,7 m²)
- Les sanitaires résidents juste en dessous (4,3 m²)
- Le salon de 50 m² avec la cuisinette de 6,4 m² accolée
- Le jardin est accessible depuis le 1^{er} étage : il nécessite de prendre l'ascenseur en face du salon du PASA
- La zone hachurée représente le bureau de la psychomotricienne, future chef de service du PASA.



O'BRIEN

Cécile

Novembre 2015

Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale

ETABLISSEMENT DE FORMATION : Buc Ressources

**Favoriser le « vivre ensemble » des résidents d'un EHPAD,
notamment par la mise en place d'un dispositif de type PASA éclaté**

Résumé :

Dans un contexte d'accroissement de la proportion de personnes âgées désorientées au sein d'un EHPAD, nous recherchons des solutions pour faciliter le « vivre ensemble » de tous les résidents.

Celles-ci ne peuvent être que complémentaires du fait de l'hétérogénéité des situations et des problématiques rencontrées. Les pistes d'actions visent à la fois à augmenter la capacité d'accueil des unités adaptées (UPAD), à veiller à l'adaptation permanente de l'organisation aux besoins des personnes accueillies, à porter une attention particulière aux projets personnalisés, mais aussi à proposer un accompagnement spécifique pour les personnes désorientées qui ont besoin d'un cadre adapté, le PASA (Pôle d'Accompagnement et de Soins Adaptés).

Le PASA vise à créer un environnement sécurisant et stimulant qui permette aux personnes accueillies de s'ouvrir aux autres et bénéficier d'un accompagnement individuel, grâce à des ressources et un programme spécifique. Il doit être au maximum intégré à la vie de l'établissement, que ce soit dans sa conception architecturale, dans son organisation ou dans son fonctionnement.

Au-delà de cela, le PASA est un moyen pour l'établissement d'aller plus loin dans sa structuration au service des résidents, d'apporter un renouveau au travail des équipes, et peut-être de faire évoluer le regard sur les personnes désorientées.

Mots clés :

ACCOMPAGNEMENT, ADAPTATION, DESORIENTATION, EHPAD, HETEROGENEITE, MALADIE D'ALZHEIMER, PERSONNE AGEE, PASA, PLAN MALADIES NEURO DEGENERATIVES, UPAD, VIVRE ENSEMBLE

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.