

**ADAPTER L'OFFRE DE SERVICE D'UN EHPAD SPÉCIALISÉ
POUR RÉPONDRE À L'ÉVOLUTION DES BESOINS DES
RÉSIDENTS SOUFFRANT DE MALADIES
NEURODÉGÉNÉRATIVES**

LA CRÉATION D'UNE UNITÉ D'HÉBERGEMENT RENFORCÉE COMME
OPPORTUNITÉ

Iris LEROUTIER

Remerciements

Le CAFDES constitue un cheminement professionnel long et difficile qui n'aurait pas été possible sans le soutien d'un certain nombre de personnes. Je leur dis d'ici ma gratitude.

Je remercie tout particulièrement Monsieur Alain CHOLAT, Directeur Général du Groupe ALIANCE et Directeur de l'EHPAD *La Souvenance* qui m'a permis d'effectuer ce stage en m'accordant sa confiance et son soutien, ainsi que l'ensemble des professionnels de l'ITS de Tours et ma directrice de mémoire, pour la qualité de leurs interventions.

Enfin, je ne saurais oublier ma famille et mon fils pour leur patience et leurs encouragements tout au long de cette longue et passionnante aventure.

Sommaire

Introduction	1
1 L'EHPAD LA SOUVENANCE : UNE OFFRE D'ACCOMPAGNEMENT INCOMPLÈTE	3
1.1 La maladie d'Alzheimer : une pathologie singulière	3
1.1.1 La population âgée : une évolution démographique inévitable.....	3
1.1.2 L'EHPAD <i>La Souvenance</i> : un public atypique	5
1.1.3 Quand la maladie se complique	8
1.2 L'accueil des personnes malades d'Alzheimer	9
1.2.1 Une évolution des dispositifs d'accueil	9
1.2.2 L'EHPAD : une tarification particulière.....	11
1.2.3 Un nouveau contexte : des dispositifs complémentaires.....	13
1.3 La Souvenance : un mode d'accompagnement original	13
1.3.1 Un établissement pilote spécialisé.....	13
1.3.2 Des ressources humaines et architecturales particulières	15
1.3.3 Une offre d'accompagnement singulière.....	19
1.3.4 Une évolution des besoins : l'existence d'un décalage	23
2 L'UHR : LA CRÉATION D'UNE RÉPONSE ADAPTÉE	29
2.1 Un cadre réglementaire et une évolution des politiques	29
2.1.1 La protection des personnes vulnérables : une préoccupation d'ordre public	29
2.1.2 La maladie d'Alzheimer : des enjeux politiques et législatifs	34
2.1.3 Les politiques vieillesse en Europe	38
2.2 L'UHR : une réponse à l'évolution des besoins à <i>La Souvenance</i>	39
2.2.1 L'accompagnement des personnes malades sévèrement touchées.....	40
2.2.2 Bien différents de nos sociétés : le « <i>baluchonnage</i> », en relation avec le « <i>Care</i> »	41
2.2.3 La présentation du projet UHR	42
2.3 L'UHR : des concepts à interroger	47
2.3.1 De l'accompagnement à l'éthique du « <i>Care</i> »	47
2.3.2 Droit, liberté d'aller et venir et consentement.....	50

3 LA CONDUITE DU PROJET DE TRANSFORMATION D'UNE UNITÉ EN UHR	55
3.1 Piloter le changement : l'élaboration du projet.....	55
3.1.1 Mon positionnement managérial	55
3.1.2 Le plan de communication : une clé incontournable	60
3.1.3 Le choix d'une méthodologie de projet.....	63
3.1.4 Les projets de soins, de vie et d'accompagnement de l'UHR.....	64
3.2 L'organisation de l'UHR	67
3.2.1 L'UHR : un lieu d'hébergement et d'accompagnement renforcé.....	67
3.2.2 Les ressources humaines : des compétences renforcées et adaptées.....	68
3.2.3 Les ressources architecturales : la transformation d'une unité	72
3.2.4 Les ressources financières : des moyens fixés par les autorités	73
3.3 L'optimisation du fonctionnement de l'UHR.....	75
3.3.1 Le renforcement des pratiques partenariales : un projet télémédecine.....	75
3.3.2 Le développement de formations complémentaires	76
3.3.3 L'évaluation et le réajustement du projet UHR	77
Conclusion	79
Bibliographie.....	81
Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

- **AGGIR** Autonomie Gérontologie Groupe Iso-Ressources
- **AJ** Accueil de Jour
- **AMP** Aide Médico Psychologique
- **ANACT** Agence Nationale pour l'Amélioration des Conditions de Travail
- **ANESM** Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et services Sociaux et Médico-sociaux
- **APA** Aide Personnalisée d'Autonomie
- **AS** Aide Soignante
- **ASH** Agent de Service Hébergement
- **ASG** Assistant de Soins en Gérontologie
- **ASV** Adaptation de la Société au Vieillessement
- **CASF** Code de l'Action Sociale et des Familles
- **CCAS** Centre Communal d'Action Sociale
- **CIDPA** Centre d'Information Départementale Pour l'Autonomie
- **CLACT** Contrats Locaux d'Amélioration des Conditions de Travail
- **CLIC** Centre Local d'Information et de Coordination
- **CPAM** Caisse Primaire d'Assurance Maladie
- **CM** Consultation Mémoire
- **CNSA** Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
- **CROSMS** Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-Social
- **DGAS** Direction Générale de l'Action Sociale
- **DRESS** Direction de la Recherche des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
- **DU** Diplôme Universitaire
- **PDL** Pays de la Loire
- **EHPAD** Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
- **EPSM** Etablissement Public de Santé Mentale
- **ESSMS** Etablissement et Service Social et Médico-Social
- **GCSMS** Groupement de Coopération Sociale ou Médico-Sociale
- **GIR** Groupes Iso Ressources
- **GMP** Gir Moyen Pondéré
- **IDEC** Infirmière coordinatrice

- **INSEE** Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
- **INSERM** Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
- **IRP** Instances Représentatives du Personnel
- **LOLF** Loi Organique relative aux Lois des Finances
- **MAIA** Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer
- **MAPAD** Maison d'Accueil pour Personnes Agées Dépendantes
- **MDPH** Maison Départementale des Personnes Handicapées
- **ONDAM** Objectif National des Dépenses d'Assurance Maladie
- **OMS** Organisation Mondiale de la Santé
- **PASA** Pôles d'Activités et de Soins Adaptés
- **PLFSS** Projet de Loi et de Finances de la Sécurité Sociale
- **PMP** Pathos Moyen Pondéré
- **PRIAC** Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
- **PRS** Programme Régional de Santé
- **RGPP** Révision Générale des Politiques Publiques
- **SAS** Société par Actions Simplifiée
- **UCC** Unité Cognitivo Comportementale
- **UHR** Unité d'Hébergement Renforcée
- **USLD** Unité de Soins de Longue Durée

Introduction

Ce mémoire professionnel aborde la nécessité d'adapter l'offre d'accompagnement de l'EHPAD *La Souvenance* à l'évolution des besoins des résidents qui présentent des troubles psycho-comportementaux sévères générés par une maladie neurodégénérative.

Ce travail projette la création d'une Unité d'Hébergement Renforcée et se positionne en prévision puis en réponse à un appel à projet. Aussi, ce contexte constitue une opportunité managériale et un levier d'action puissant pour impulser une démarche d'adaptation auprès des professionnels de la structure.

L'intérêt de cette réflexion et de cette recherche ne relève bien-sûr pas de difficultés propres à cet établissement. Comme le souligne Michel CLANET¹ « *Le fardeau sociétal imposé par l'accroissement mondial du nombre de personnes atteintes de maladies neurodégénératives a conduit la communauté internationale à prendre conscience des enjeux de santé publique, économiques et scientifiques, et à mobiliser les politiques des Etats²* ». Aussi, l'Organisation Mondiale de la Santé considère cette problématique comme une priorité nationale qui s'inscrit pleinement dans un cadre général d'évolution de nos politiques publiques, en termes d'accompagnement, de vie sociale, de santé et de recherche.

Il s'agit donc d'un problème d'ensemble qui touchera le monde entier et dont l'ampleur ira croissant, ce qui devra mobiliser nos forces à tous les niveaux : médical, éthique, juridique, économique, politique, etc. Comment répondre à cette situation générale au niveau d'un établissement particulier? Comment articuler les différentes composantes humaines et matérielles afin d'apporter des améliorations sensibles à l'accompagnement des résidents dans des contextes réglementaires et financiers contraints?

Actuellement en reconversion professionnelle, c'est sur le terrain d'un stage long et dans le cadre de ma formation CAFDES (Certificat d'Aptitudes aux Fonctions de Directeur

(1) Président du Comité de suivi du Plan des Maladies Neurodégénératives (PNMD) 2014 - 2019.

(2) Rapport OMS, 2012, « *Dementia a public health priority* », p.5.

d'Etablissement ou de service de l'intervention Sociale) que je rédige ce mémoire en me positionnant comme directrice de l'EHPAD *La Souvenance*, situé au Mans dans le département de la Sarthe. Le travail que j'ai accompli coïncide avec la démarche suivante :

En premier lieu, j'ai cherché à rassembler le maximum d'informations concernant l'établissement lui-même : une sorte « d'état des lieux », associant des données extrêmement diverses. Cela s'est fait à partir d'observations personnelles, de lectures, d'échanges avec les résidents, les familles et l'ensemble des professionnels concernés. J'ai été amenée à étudier les caractéristiques de ces maladies neurodégénératives, particulièrement la maladie d'Alzheimer, la plus répandue³ et à repérer avec précisions les perturbations qu'elles provoquent à tous niveaux : personnel, familial, institutionnel, etc. La formulation des problèmes réels rencontrés m'a conduite à élaborer un diagnostic et à proposer une remédiation pour répondre à l'évolution des besoins des résidents accueillis.

Dans un second temps, j'ai centré mon travail sur la construction d'une réponse spécifique, adaptée à l'évolution des besoins, qui s'appuie sur les valeurs et les principes fondamentaux de l'association. J'explicite la nécessité d'adapter l'offre de service de *La Souvenance* en commençant par exposer ma vision de l'accompagnement des personnes sévèrement touchées, ce qui me sert de point de départ pour des réflexions éthiques. J'analyse ces questionnements au regard des usagers, des politiques publiques, de la fonction de direction et des aspects techniques et logistiques, pour proposer la création d'une unité d'hébergement renforcée. Pour ce faire, je m'appuie sur une étude des cadres politiques, règlementaires et législatifs que j'effectue au travers d'ouvrages signalés dans la bibliographie.

Enfin, la dernière partie de ce mémoire est consacrée aux modalités de création de cette unité d'hébergement renforcée, issue de la transformation d'une unité existante. Dans cette dernière, j'affirme alors mon approche managériale et organise la mise en œuvre du projet de création jusqu'à son évaluation. Ce travail est soutenu par des notions théoriques abordées dans le cadre de la formation CAFDES, mes connaissances personnelles et les expériences partagées avec les différents stagiaires et intervenants de l'école.

(3) En France, la maladie d'Alzheimer affecte 850.000 personnes, la maladie de Parkinson et la sclérose en plaques respectivement 150.000 et 85.000 personnes.

1 L'EHPAD LA SOUVENANCE : UNE OFFRE D'ACCOMPAGNEMENT INCOMPLÈTE

Diriger un EHPAD requiert des connaissances précises qui concernent non seulement l'établissement lui-même, mais également le contexte dans lequel il s'exerce. A l'intérieur il faut apprendre à bien connaître les résidents, leurs besoins, leurs attentes, le monde dans lequel ils vivent leur quotidien. Il faut également connaître les professionnels qui les entourent, leurs pratiques, leurs conditions de travail, ainsi que la culture de l'établissement. Par ailleurs, l'EHPAD *La Souvenance* s'inscrit dans un territoire, dans un contexte fortement contraint et en pleine mouvance. La connaissance du secteur sanitaire, social et médico-social ainsi que de ses différents acteurs est donc primordiale pour comprendre et poursuivre les accompagnements dans une démarche d'amélioration continue de la qualité.

1.1 La maladie d'Alzheimer : une pathologie singulière

En France comme partout ailleurs, les maladies neurodégénératives sont devenues un véritable défi pour les systèmes de santé et les politiques de recherche. Placée au premier rang mondial, devant la maladie de Parkinson et la sclérose en plaque, la maladie d'Alzheimer (ou maladies apparentées⁴) représente 60 à 70% des maladies neurodégénératives⁵. C'est pourquoi j'aborde principalement cette pathologie dans ce mémoire. Néanmoins, je n'exclus en aucun cas les personnes touchées par d'autres maladies neurodégénératives, lorsque celles-ci génèrent des troubles du même ordre.

1.1.1 La population âgée : une évolution démographique inévitable

Depuis plusieurs années l'OMS tient la maladie d'Alzheimer pour le problème de santé le plus grave de notre siècle et exhorte les pays à en faire une véritable priorité de santé publique⁶.

Etroitement corrélé à l'augmentation du nombre de personnes âgées, le nombre de malades d'Alzheimer affecte 36 millions de personnes dans le monde et 120 millions d'ici

(4) Pour ne pas alourdir la formulation, j'emploierai désormais simplement l'expression « les malades d'Alzheimer ».

(5) AC.THURY, La revue de gériatrie, *Liste des points à vérifier lors d'une admission en EHPAD*, septembre 2015, tome 40, numéro 7, p.247.

(6) OMS, World Alzheimer Report, *A public health priority*, 2012, p.2.

2050⁷. Qualifiée de « *Une véritable bombe à retardement* » par le Dr. PIOT⁸, ce phénomène représentera bientôt un cauchemar pour les services publics, sociaux et fiscaux. Les enjeux mondiaux sont donc majeurs et le défi est réel pour nos sociétés.

En Europe, la HAS (Haute Autorité de Santé) comptabilise 7,3 millions de personnes touchées par la maladie d'Alzheimer⁹, un nombre finalement approximatif (la maladie n'est pas toujours facile à diagnostiquer) et qui pourrait s'avérer bien en dessous de la réalité.

Depuis la deuxième moitié du XX^{ème} siècle, l'amélioration des conditions de vie, le travail physiquement moins pénible, l'importance accordée à la santé, au bien-être ainsi que les progrès de la médecine ont entraîné un vieillissement de la population française. L'espérance de vie¹⁰ qui augmente et l'avancée en âge des générations du « *baby-boom* » feront passer l'âge moyen de 40,8 ans en 2014 à 45 ans en 2060. En 2050, une personne sur trois sera âgée de plus de 60 ans contre une sur cinq actuellement et nous pourrions bien compter 200.000 centenaires dans cinquante ans¹¹. En outre, la fin de vie s'est modifiée. Nous ne mourrons plus de vieillesse mais de multiples pathologies favorisées par l'état de vieillissement. Le neurologue français J.M. CHARCOT parle, à propos de ce nouvel état, de « *pathologie sénile*¹² » quand le corps médical emploie le mot « *démence* », affirmant qu'elle relève de la gériatrie. Le terme « *démence* » ayant une connotation très négative, les médecins lui préfèrent l'expression « *maladie neurodégénérative liée au vieillissement* », réservant la « *démence* » au stade le plus aigu de la pathologie.

Effrayante et vécue comme une humiliation, la maladie d'Alzheimer est ainsi devenue la maladie du « grand âge ».

En France, selon l'association *France Alzheimer*, près de 900.000 personnes sont atteintes par cette maladie et 225.000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année,

(7) *Op. cit.* p.5.

(8) P.PIOT, médecin expert mondial en matière de santé et directeur exécutif de l'Onusida, (programme de l'Organisation des Nations Unies).

(9) HAS : <http://has-sante.fr> : coopération européenne sur la maladie d'Alzheimer, consulté en ligne le 28 mars 2016.

(10) Atteignant 79 ans pour les hommes et 85 ans pour les femmes, selon les données INSEE 2015, « *Tableau de l'Économie Française* », 2015, p.1.

(11) INSEE : *ibidem*.

(12) J.M.CHARCOT, *Leçons cliniques sur les maladies des vieillards et les maladies chroniques*, Paris, Ulan Press, 2012, 398 p.

soit une personne toutes les trois minutes. Si rien ne change par ailleurs, il pourrait y avoir 1,3 million de personnes malades en 2020.

Concernant le département de la Sarthe, les études démographiques prévoient que le nombre d'habitants passera de 570.000 actuellement à 650.000 d'ici 2040¹³. Comme ses départements voisins, il n'échappera pas à l'effet « *papy-boom* » qui entraînera un vieillissement marqué de sa population. L'âge moyen évalué à 40 ans en 2007 passera à 44,2 ans en 2040 et les plus de 60 ans représenteront 80.000 personnes supplémentaires. En outre, un rapport d'experts rédigé en 2013 par la CPAM de la Sarthe indique que sur les 124.975 personnes âgées de plus de 70 ans, 6.100 sont touchées par la maladie d'Alzheimer et 1.535 ont atteint un stade sévère, voire très sévère. Aussi, pour répondre à cette situation (nouvelle) et selon les moyens alloués par les différents programmes territoriaux, la Sarthe s'est progressivement équipée d'établissements d'hébergement et de dispositifs adaptés pour l'accueil et l'orientation des personnes âgées dépendantes et malades d'Alzheimer.

Dans ce contexte et parmi ces initiatives, il convient maintenant d'examiner l'EHPAD dans lequel j'ai effectué mon stage.

1.1.2 L'EHPAD *La Souvenance* : un public atypique

De par ses autorisations, L'EHPAD *La Souvenance* accueille 96 personnes : 84 en hébergement permanent et 12 en accueil de jour vivant à domicile. Les personnes hébergées (67% de femmes) séjournent en moyenne 2,2 ans. D'après le rapport d'activité de 2015, la moyenne d'âge est de 84 ans et augmente sensiblement depuis 2013. La structure observe que 58 % des résidents proviennent de leur domicile et que leurs entrées se font majoritairement dans l'urgence, du fait de leur mauvais état de santé et de leur incapacité à rester seuls.

A) Niveaux de soins et de dépendance

Diagnostiquées à leur entrée, toutes les personnes accueillies à *La Souvenance* sont affectées par une maladie neurodégénérative. Dans 68% des cas c'est la maladie d'Alzheimer qui en est la cause.

(13) INSEE, 2013, Rapport « *Evolution et structure de la population en Sarthe* », p.1.

- Le niveau de soins des résidents est mesuré par l’outil PMP (Pathos Moyen Pondéré) et donne lieu à une cotation, sous la forme de points. Réévalué par l'Agence Régionale de Santé (ARS) des Pays de la Loire, le PMP de la structure est passé de 136 en 2011 à 203 en 2014, témoignant ainsi de l'aggravation de l'état de santé des résidents sur les quatre dernières années. En outre, le niveau de PMP de *La Souvenance* place le besoin en soins bien au dessus de celui de la France (185), des Pays de la Loire (159) et de la Sarthe (156).
- Le niveau de dépendance des personnes accueillies est établi grâce la grille d'évaluation AGGIR¹⁴, un outil qui permet de déterminer le niveau de dépendance physique et/ou psychique (ou de la perte d'autonomie) des personnes dans l'accomplissement de leurs actes quotidiens. Le GIR (Groupe Iso-Ressources) est gradué de 6 à 1 (du plus autonome au plus dépendant nécessitant une aide permanente). Le GMP (Gir Moyen Pondéré) identifie la moyenne des GIR et se situe entre 0 et 1000. Plus le niveau est élevé, plus le degré de dépendance est important. En 2014, le GMP de *La Souvenance* retenu par l'ARS est de 847. Ce résultat le situe également au-dessus de la France (717), des Pays de la Loire (638) et de la Sarthe (680).

		GIR 6	GIR 5	GIR 4	GIR 3	GIR 2	GIR 1
2015	Nb	0	0	3	7	54	20
	%	0	0	3,6	8,3	64,3	23,8
2014	Nb	0	0	3	2	64	15
	%	0	0	3,6	2,4	76,2	17,9

Répartition par GIR des résidents de La Souvenance, selon le rapport d'activité 2015.

D'après les études réalisées par la DRESS en 2014, les EHPAD accueillent en moyenne 55 % de résidents en GIR 1 et 2. A *La Souvenance*, le rapport d'activité de 2015 montre que la structure compte 88 % de personnes dites « grabataires¹⁵ », ce qui positionne la structure au même niveau de dépendance que les USLD¹⁶ (87 % en 2007¹⁷).

(14) Outil reconnu par la HAS comme l'outil d'évaluation de la perte d'autonomie.

(15) Soit confinés au lit ou en fauteuil avec des capacités intellectuelles partiellement ou totalement altérées, soit mobiles mais n'ayant plus la totalité de leurs capacités intellectuelles.

(16) Les Unités de Soins de Longue Durée sont des structures d'hébergement et de soins dédiées aux personnes âgées de plus de 60 ans. Elles sont adossées à un établissement hospitalier. Les moyens médicaux qui y sont mis en œuvre sont plus importants que dans les EHPAD du fait de l'importance de la dépendance des personnes accueillies.

(17) DRESS, février 2014, « *Etudes et résultats* », n°877.

En ce point de mon travail et pour être mieux à même d'envisager les réponses précédentes et à venir de l'EHPAD *La Souvenance*, il convient d'apporter quelques précisions sur la maladie d'Alzheimer et les troubles qu'elle génère.

B) Une évolution inéluctable

Découverte en 1906 par le neuropsychiatre allemand Aloïs Alzheimer, la maladie d'Alzheimer est une maladie chronique qui provoque une dégénérescence irréversible des neurones. D'étiologie encore mal connue, elle débute au niveau de l'hippocampe, le siège de la mémoire, puis s'étend aux autres zones du cerveau, entraînant une perte progressive et irréversible des capacités cognitives et/ou fonctionnelles de la personne malade. Selon le docteur Louis PLOTON¹⁸, « *c'est l'existence de déficits cognitifs, avec la forme qui leur est propre et la notion d'évolution lente et progressive, qui permet de caractériser la maladie d'Alzheimer* ». Petit à petit, la maladie progresse et le malade se retrouve de plus en plus dépendant, jusqu'à devenir incapable d'accomplir, de façon définitive ou prolongée, les gestes nécessaires à la vie. Difficile à diagnostiquer, la maladie d'Alzheimer est repérée tardivement (après 65 ans). L'altération des capacités intellectuelles et psychomotrices génère progressivement des troubles qui commencent souvent par des atteintes d'ordre mnésique. La personne malade ne sait plus ce qu'elle vient de faire ou bien colle des « *post-it* » sur le frigo pour « ne pas oublier ». C'est généralement la mémoire des faits récents qui est d'abord touchée, entraînant un déficit de l'attention, puis celle des faits anciens. D'autres troubles vont ensuite s'associer et se succéder dans un ordre indifférencié et selon les personnes. Apparaissent alors :

- Des troubles du langage, qui se traduisent par des erreurs de mots. La pensée abstraite et la capacité d'expression verbale sont altérées. La personne malade interprète les mots, oublie leur sens comme s'ils en étaient vidés¹⁹ ou ne parvient plus à s'exprimer, ce qui provoque bien souvent du stress et de l'isolement ;
- Des pertes de performances en mémoire procédurale²⁰. C'est la mémoire des apprentissages qui est ici affectée. Le malade ne parvient plus à s'habiller, à manger ou à marcher seul, malgré une compréhension et des fonctions motrices intactes ;

(18) L.PLOTON, 2001, *Ce qui nous enseignent les malades d'Alzheimer sur la vie affective, la communication, l'institution...*, Chronique sociale, Lyon, p.27.

(19) Les troubles du langage sont appelés aphasie.

(20) Les troubles du mouvement sont appelés apraxie.

- Des difficultés croissantes de reconnaissance et de dénomination des objets et des personnes²¹. Les visages des proches deviennent étrangers, les objets n'ont plus leur utilité, alors que les fonctions sensorielles ne sont pas affectées.

Tous ces troubles s'enchaînent, un peu comme si la personne malade détricotait tout ce qu'elle avait appris depuis son enfance. En outre, d'après le Docteur BAUTRANT, « *il ne faut pas négliger le fait que le malade peut ne pas reconnaître son trouble, ce qui rend difficile sa collaboration pour trouver une solution à son handicap*^{22 23} ». La personne malade peut alors refuser tout soin et empêcher le contact avec le soignant. « *Vos questions sur le métier que j'exerçais sont stupides et je n'y répondrai pas !* », ai-je entendu dans l'une des unités de *La Souvenance*.

1.1.3 Quand la maladie se complique

L'HAS²⁴ indique que les malades d'Alzheimer présentent une prédisposition croissante aux troubles psycho-comportementaux ; 80 % des malades vont en développer. D'origines multifactorielles (psychiatrique ou iatrogénique) et inhérents à la maladie, ces derniers peuvent marquer un déficit sensoriel, des problèmes relationnels ou être liés à un environnement inadapté. Leurs manifestations représentent une « panoplie » de symptômes communs à la psychiatrie traditionnelle classées, selon l'IPAC (l'International Psychogeriatric Association²⁵), en quatre groupes :

- Les troubles d'ordre affectifs et émotionnels comme l'anxiété, la dépression, les perturbations émotionnelles ou l'apathie. J'ai pu croiser des résidents statiques et muets, assis seuls dans un coin des salles de vie ;
- Les troubles du comportement comme l'agressivité, l'agitation, la déambulation, les comportements aberrants ou la désinhibition. La déambulation est un trouble fréquemment rencontré à *La Souvenance* ;

(21) Les troubles de la reconnaissance sont appelés agnosie.

(22) Il s'agit alors d'anosognosie.

(23) Thierry BAUTRANT, 2016, *Traiter autrement la maladie d'Alzheimer*, texte diffusé par Amazon, p.10.

(24) Haute Autorité de Santé, mai 2009, recommandations de bonnes pratiques professionnelles *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs*, p.5.

(25) IPAC : <http://www.ipa-online.org/>, consulté en ligne le 20 août 2016.

- Les conduites élémentaires ou les fonctions instinctuelles comme les troubles du sommeil, de l'appétit ou de la sexualité. Ils peuvent également s'associer à la déambulation ou à l'agressivité et se manifester par un résident qui préfère marcher des heures oubliant de s'alimenter ;
- Les troubles psychotiques peuvent se manifester par des idées délirantes ou des hallucinations. Par exemple, j'ai croisé un résident de l'unité *Arum* qui hurlait parce qu'il ne pouvait atteindre son chausson placé à un mètre devant lui, alors qu'il portait bien les deux à ses pieds.

Selon le Docteur Louis PLOTON « *les symptômes sont différents de par leur nature, mais ont des caractéristiques communes²⁶ : ils sont fluctuants, épisodiques, interdépendants, souvent associés et sont symptomatiques d'une rupture avec un fonctionnement antérieur* ». En outre, lorsqu'ils sont négligés, ces symptômes peuvent se transformer en troubles comportementaux plus graves. Dans 25 % des cas, ils atteignent un stade modéré et dans 10 % des cas un stade sévère. Aussi, la HAS (Haute Autorité de Santé) les définit comme « *des troubles dérangeants, perturbateurs ou dangereux pour la personne ou autrui* ». Pour pouvoir les accompagner, il convient de les accueillir dans des établissements adaptés.

1.2 L'accueil des personnes malades d'Alzheimer

L'accueil en établissement des personnes malades d'Alzheimer s'intègre désormais dans une approche globale de prise en charge et d'accompagnement. Il tient compte des recommandations de l'ANESM (Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et services Sociaux et Médico-sociaux) et de la HAS, auxquelles il fait référence.

1.2.1 Une évolution des dispositifs d'accueil

Si l'accueil des personnes malades d'Alzheimer constitue aujourd'hui une priorité pour les EHPAD, ce sont dans les années 1970 que se développent les premières réponses en établissements médico-sociaux.

(26) L. PLOTON, *op. cit.* p. 28.

- Les CANTOU (Centres d'Animation Naturelle Tirée d'Occupation Utile) sont créés fin des années 70 à Rueil Malmaison (près de Paris) et représentent les premières petites unités de vie. Par la suite, ils se généralisent et accueillent, par petits groupes de douze, des personnes atteintes de troubles cognitifs pour leur éviter une entrée en maison de retraite. Organisées en chambres individuelles et regroupées autour d'un espace de vie communautaire, les personnes y exercent des activités dites « naturelles » relevant d'activités quotidiennes, comme la préparation des repas. L'implication des familles est fortement recommandée.

- Les MAPAD (Maisons d'Accueil pour Personnes Agées Dépendantes) sont créées au cours des années 80. Le ministère de la santé favorise alors un programme de construction de structures d'hébergement incluant une unité de vie pour les personnes désorientées et fait naître le concept « d'unité spécifique ». Devenus des EHPAD, ces établissements sont aujourd'hui le type de structure le plus répandu en France.

- Les EHPAD (Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes) accueillent des personnes qui ne peuvent plus rester à domicile et pour lesquelles l'aide en soins et en accompagnement est devenue indispensable. Ils représentent la majorité des structures d'accueil. L'arrêté du 13 août 2004²⁷ détermine les actions de qualité qui doivent figurer dans le cahier des charges (Art.313-12 du CASF). Ces établissements assurent l'hébergement, la restauration, l'entretien du linge, les activités d'animation ainsi que les soins médicaux et d'hygiène. Ils doivent justifier d'un équipement et d'un personnel adapté, formé et en nombre suffisant. Par ailleurs, certains EHPAD se spécialisent et accueillent uniquement des personnes malades d'Alzheimer. Spécifiées dans leurs projets d'établissement, leurs approches sont entièrement centrées sur les personnes malades. Ces structures développent des services nécessaires pour améliorer la qualité de vie des résidents et encouragent grandement le soutien des aidants.

(27) Modifie l'arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévu à l'article 5-1 de la loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

1.2.2 L'EHPAD : une tarification particulière

Les EHPAD sont des établissements médicalisés qui doivent se conformer au décret n°99-316 du 26 avril 1999 relatif aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes²⁸, cela dans une logique de convergence tarifaire²⁹. Cette réforme impulse deux volets :

- **La signature d'une convention tripartite (CTP) pluriannuelle**

Conjointement signée par le Conseil Départemental de la Sarthe, l'ARS des Pays de la Loire et l'EHPAD *La Souvenance*, la convention tripartite définit les conditions de financement de l'établissement. Elle représente également un véritable « label qualité » pour les personnes qui cherchent une place en EHPAD. Cependant, dans le cadre de la loi ASV (Adaptation de la Société au Vieillessement), le principe de la CTP sera modifié et remplacé par un CPOM³⁰ à compter du 1^{er} janvier 2017³¹. Toutefois, *La Souvenance* vient de renégocier et de renouveler sa convention tripartite pour la période de 2016 à 2021.

- **Une tarification de prestations classées en trois catégories³²**

Le tarif hébergement est à la charge du résident. Il comprend les dépenses d'entretien (nettoyage, blanchissage, etc.), d'administration (accueil, personnel administratif, etc.), de restauration et les activités d'animation. Ce tarif n'est pas lié à l'état de dépendance et est identique pour tous les résidents et pour un même niveau de confort. Il est fixé par le Conseil Départemental, si l'établissement est habilité à l'aide sociale. Sinon, c'est le directeur de l'EHPAD qui l'établit, comme c'est le cas à *La Souvenance*³³.

Le tarif dépendance est financé par le bénéficiaire et/ou l'Aide Sociale Départementale ainsi que par l'Aide Personnalisée pour l'Autonomie (APA), selon le niveau du GIR déterminé par le médecin coordonnateur pour chacun des résidents. Il recouvre

(28) Modifié le 4 mai 2001.

(29) C'est-à-dire, permettant la comparaison des niveaux de prestations délivrées et l'optimisation des ressources.

(30) Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens.

(31) Loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. L'article 58 rend obligatoire la contractualisation d'un CPOM à compter du 1^{er} janvier 2017 pour les EHPAD.

(32) Selon les articles R.314 - 158 et suivants du Code de l'Action Social et des Familles (CASF).

(33) Le décret n°2015-1873 du 30 décembre 2015 prévoit toutefois un socle minimum des prestations d'hébergement et encadre les prix afin de mieux tenir compte du pouvoir d'achat des résidents.

l'intégralité des prestations d'aide et de surveillance nécessaires à l'accomplissement des actes de la vie courante, par exemple, l'achat de mobilier adapté aux personnes en perte d'autonomie ou la mise en place de rampes d'accès.

Le tarif soins est versé directement à l'EHPAD par l'Assurance maladie. Il recouvre à la fois les soins de base (ou « *nursing* ») et les soins techniques. Deux solutions sont possibles, en fonction de l'option choisie par la structure. Si, comme à *La Souvenance*, l'option est partielle, le tarif recouvre les prestations médicales et paramédicales nécessaires à la prise en charge des affections somatiques et psychiques des personnes hébergées ainsi que les prestations paramédicales correspondant aux besoins liés à l'état de perte d'autonomie des personnes hébergées. Si l'option est globale, le tarif inclut en plus des éléments précédents, les examens de biologie, de radiologie et les médicaments inscrits sur la liste des spécialités pharmaceutiques remboursables et agréées aux collectivités.

Conjointement au développement de ces nouveaux dispositifs, de nouveaux modes d'accompagnement se développent.

Les accueils de jour sont créés à l'intérieur ou bien à l'extérieur des EHPAD. Ils accueillent des petits groupes de 10 à 15 personnes âgées malades d'Alzheimer vivant à domicile. Conformément aux termes de la circulaire du 16 avril 2002³⁴, les accompagnements se déroulent sur une ou plusieurs journées ou demi-journées par semaine. Chaque personne accueillie est individuellement accompagnée et les activités sont adaptées en fonction des projets de chacun. L'accueil de jour est à la fois un lieu de suivi pour les personnes malades et un temps de répit pour les proches et les familles. Nous verrons plus loin que *La Souvenance* est équipé de ce dispositif.

Les hébergements temporaires sont créés pour faire face à des difficultés passagères telles que l'absence momentanée de la famille, l'isolement ou la convalescence. Ils peuvent également servir de transition après une hospitalisation ou de préparation de la personne à une entrée durable en établissement. *La Souvenance* ne dispose pas de ce type d'accompagnement.

(34) Circulaire n°2002-222 du 16 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de maladies d'Alzheimer ou de maladies apparentées.

1.2.3 Un nouveau contexte : des dispositifs complémentaires

Face à l'ampleur du phénomène précédemment décrit et qui se dessine, le développement de l'accueil des personnes âgées désorientées est fortement poursuivi au travers du premier plan Alzheimer 2008-2012. Ce plan propose, selon les types de troubles, la création de lieux d'accueil spécifiques pour apporter des réponses complémentaires à l'existant³⁵.

Des PASA (Pôles d'Activités et de Soins Adaptés) sont créés pour accueillir des groupes de 12 à 14 personnes malades moyennement touchées vivant dans l'établissement. Ces pôles proposent des activités sociales et thérapeutiques adaptées aux projets de soins et de vie des résidents, et sont encadrés par des professionnels qualifiés, volontaires et formés. Les PASA sont aménagés dans des environnements architecturaux adaptés et identifiés par rapport au reste des établissements. Nous verrons ultérieurement que *La Souvenance* en est pourvu.

Des UHR (Unités d'Hébergement Renforcées) sont installés dans les hôpitaux et dans certains EHPAD. Ils représentent un mode d'hébergement, de soins et d'activités adaptés pour des groupes de 12 à 14 personnes malades touchées par des symptômes psycho-comportementaux sévères. Le séjour dans cette unité est défini comme séquentiel³⁶, c'est-à-dire d'une durée variable en fonction de la diminution ou de la disparition des troubles. Après plusieurs semaines, le résident peut être amené à réintégrer une unité d'hébergement traditionnelle. *La Souvenance* ne dispose pas d'une telle unité.

1.3 La Souvenance : un mode d'accompagnement original

L'EHPAD *La Souvenance* est un établissement spécialisé. Son fonctionnement, la particularité de son offre d'accompagnement et son bâtiment, le rendent unique sur son territoire.

1.3.1 Un établissement pilote spécialisé

Qualifiée de structure pilote par la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie), *La Souvenance* ouvre ses portes le 1^{er} octobre 2010 sous le statut

(35) Instruction interministérielle n° DGAS/2C/DHOS/DSS/2010/06 du 7 janvier 2010 relative à la mesure 16 (PASA et UHR) du plan Alzheimer 2008/2012.

(36) Décret n°2004-231 du 17 mars 2004 : l'accueil séquentiel consiste en la programmation de séjours répétés de courtes durées. Cela reste de l'accueil temporaire si on ne dépasse pas la limite des 90 jours par période de 12 mois.

d'association mono établissement loi 1901. Sa gestion est confiée par le maire de la ville du Mans au directeur de l'EHPAD voisin (*La Reposance*) pour la qualité de son expertise. Conformément à l'objet social défini dans ses statuts, les missions de l'association *La Souvenance* sont d'accueillir, d'accompagner et d'héberger des personnes malades en difficultés personnelles, sociales, psychologiques ou en perte d'autonomie, jusqu'à la fin de leurs vies.

A) Un projet d'établissement inscrit dans la charte associative

En 2013, les deux associations *La Souvenance* et *La Reposance* se regroupent pour former le GCSMS (Groupement de Coopération Sociale et Médico Sociale) ALIANCE en vue de mettre en œuvre des valeurs communes, de fédérer des ressources humaines et de mutualiser des moyens matériels³⁷. Cette même année et avec l'aide du CVS³⁸, le groupe ALIANCE élabore une charte qui définit les valeurs clés et les principes fondamentaux communs aux deux associations, et sert de base à la formalisation des projets des deux établissements. Connue et partagée par l'ensemble des acteurs, cette charte est fondée sur le respect des personnes, de leurs droits et de leurs libertés. Elle vise à préserver leur autonomie, à rechercher leur bien-être et relève de valeurs humaines bienveillantes qui reconnaissent la personne accueillie comme un individu qu'il faut protéger et dont il faut promouvoir la liberté. Aussi, cette charte s'inscrit dans les orientations stratégiques associatives qui visent à :

- Adopter la devise du « *Bienvenue chez nous* ». *La Souvenance* accueille la personne malade et la reconnaît au sein d'une communauté de vie. Les professionnels l'accompagnent dans l'élaboration³⁹ et la mise en œuvre de son projet personnalisé⁴⁰, au sein de groupes de personnes vivant ensemble et partageant des centres d'intérêts communs ;

(37) Annexe 1 : organigramme du groupement ALIANCE.

(38) Le Conseil de la Vie Sociale est un lieu d'échange et d'expression sur toutes les questions intéressant le fonctionnement de l'établissement dans lequel est accueilli l'utilisateur.

(39) Le passage d'un « projet personnel », qui reflète les attentes et les souhaits exprimés par la personne, à un « projet personnalisé » qui est un compromis entre le projet souhaité par le résident et sa faisabilité.

(40) Selon les recommandations de l'ANESM, décembre 2008, « *Attentes de la personne et projet personnalisé* ».

- Favoriser une approche transdisciplinaire et systémique. Les différents professionnels de l'établissement coordonnent leurs interventions afin de rechercher le bien-être des personnes malades et de respecter leurs parcours de vie ;
- Développer une véritable culture de l'accompagnement. *La Souvenance* adapte en permanence les emplois et les compétences par la formation continue, l'évaluation des pratiques, la prévention des risques psycho-sociaux et la mise en place d'instances de réflexions thématiques, comme la douleur, la nutrition ou l'hygiène.

B) Un mode d'accompagnement diversifié

La CTP autorise *La Souvenance* à accueillir 96 personnes dans le cadre d'un accompagnement diversifié. Dans les faits, il existe :

Un hébergement permanent qui accueille 84 personnes âgées malades de 57 à 96 ans. Diagnostiqués par leur médecin traitant, les résidents sont hébergés et accompagnés selon leur projet d'accompagnement personnalisé (PAP), au sein de l'une des six unités de vie de la structure.

Un accueil de jour est intégré à la structure depuis son ouverture. En partenariat avec la plateforme de services médico-sociaux du Mans, ce dispositif accompagne en semaine 12 personnes désorientées légèrement troubles vivant à domicile. Il propose des activités à visées thérapeutiques non médicamenteuses, c'est-à-dire un accompagnement relationnel thérapeutique visant à préserver le plus longtemps possible les capacités restantes et à améliorer la qualité de vie des personnes malades. L'accueil de jour permet également un temps de répit, c'est-à-dire un espace de décompression, pour les aidants.

Un PASA (Pôle d'Activités et de Soins Adaptés) est créé fin 2011. Sur prescription médicale, ce pôle accueille, en journée, 12 résidents de l'EHPAD moyennement troubles. Il leur propose des activités individuelles et collectives pour maintenir ou réhabiliter leurs capacités fonctionnelles restantes et leurs fonctions cognitives, mobiliser leurs fonctions sensorielles et préserver ou restaurer les liens sociaux.

1.3.2 Des ressources humaines et architecturales particulières

Pour accompagner ces personnes malades, *La Souvenance* s'est dotée de professionnels et de compétences particulières, ainsi que d'un bâti adapté à leurs caractéristiques.

A) Les professionnels de *La Souvenance*

Depuis 2011, l'effectif réel de la structure était supérieur à l'effectif autorisé, avec 6,95 ETP⁴¹ ASH supplémentaires. En 2014, sensibilisée par l'importance des besoins, l'ARS réévalue le GMP ce qui entraîne une revalorisation des effectifs. Aujourd'hui, les effectifs comptent 71 professionnels (soit 61,7 ETP⁴²) sur *La Souvenance*. Ces chiffres sont en concordance avec ce pourquoi l'établissement est autorisé. Le taux d'encadrement soins est de 0,77 pour 84 résidents ce qui - selon le cabinet d'expertise KPMG - place la structure au dessus du taux des EHPAD dits « classiques⁴³ » plutôt situés autour de 0,57. Par ailleurs, si les cadres dirigeants, les infirmiers et le personnel de la section hébergement proviennent de l'EHPAD *La Reposance* et sont plus âgés et plus expérimentés, les soignants sont plus jeunes et sont essentiellement recrutés par promotion interne ou à la suite de stages. L'âge moyen des professionnels de *La Souvenance* est de 36,5 ans.

L'accompagnement des personnes accueillies nécessite d'orchestrer le fonctionnement de la structure. Pour ce faire, *La Souvenance* a choisi de mutualiser l'ensemble des compétences et d'optimiser la coordination des actions des professionnels. Conformément au principe n°5 de la charte et aux recommandations de l'ANESM⁴⁴, l'établissement a choisi de favoriser un management qui encourage les liens interpersonnels (comme l'écoute, l'échange et le soutien) et de valoriser les équipes. La contribution active des collaborateurs au fonctionnement de l'établissement et leur réflexion collective et partagée avec l'équipe de direction permettent de construire des réponses cohérentes et de rechercher l'évaluation des actions. Au cours des entretiens d'accompagnement personnalisés par exemple, la structure encourage les professionnels à une adaptation permanente des emplois et des compétences. Aussi, elle se positionne dans la démarche d'amélioration continue de la qualité dans laquelle elle s'est engagée.

La promotion de la bientraitance et son corollaire concernant la prévention de la maltraitance, constituent des enjeux majeurs pour les systèmes de soins et

(41) Equivalent Temps Pleins.

(42) Annexe 3: effectifs de l'EHPAD *La Souvenance*.

(43) Etude KPMG, Observatoire des EHPAD, janvier 2013, p.58.

(44) ANESM, mai 2009, Recommandations de bonnes pratiques, « *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social* », 44p.

d'accompagnement. C'est pourquoi, en accord avec les recommandations de l'ANESM⁴⁵, de la HAS et plus particulièrement des orientations fixées par le Comité national de la bientraitance⁴⁶, *La Souvenance* s'est équipée (fin 2015) d'un comité de bientraitance. Composé d'administrateurs, de professionnels et de familles, ce dernier assure un rôle pérenne d'observatoire, de vigilance des pratiques et des postures professionnelles. Formalisé dans le projet d'établissement, il est un lieu de questionnement sur l'éthique et un outil de veille. Ce comité de bientraitance joue un rôle de pôle de ressources et de relais des promoteurs d'initiatives. (Charte de bonnes pratiques, positionnement associatif, synthèses des recommandations, documents accessibles pour les personnes malades). Il assure également la diffusion de l'information auprès des équipes professionnelles, des personnes malades et de leurs familles, facilite la mise en place d'outils de lutte (manuel de signalements, fichier des incidents, procédures) et propose une adaptation des pratiques.

Quotidiennement, les professionnels de chaque unité échangent leurs informations relatives aux personnes malades accueillies (demande d'un résident, évolution de la pathologie, troubles du comportement, besoin particulier). Pour ce faire, ils utilisent un système de transmission informatisé qui leur permet de centraliser les données. Chaque soignant référent est alors chargé de faire circuler l'information à l'équipe soignante, aux infirmiers et à l'art-thérapeute. Chaque semaine se tient une réunion⁴⁷ dont l'objectif est d'aborder les difficultés rencontrées et d'adapter les accompagnements. Lorsque les situations le nécessitent, celles-ci peuvent être traitées en réunion de direction⁴⁸ qui peut être amenée à proposer un changement d'équipe, d'horaire, un entretien individuel ou une formation professionnelle complémentaire. Par ailleurs, une réunion de synthèse regroupe l'équipe pluridisciplinaire⁴⁹ afin d'échanger sur les projets d'accompagnement personnalisés de chaque résident. Si l'état de santé d'un résident se dégrade, le médecin, la psychologue et l'infirmière coordinatrice vont alors discuter ensemble, puis contacter les familles en vue de réajuster son accompagnement. Au-delà de cette organisation

(45) ANESM, janvier 2012, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, « *Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance* », p.1.

(46) Décret n° 2013-16 du 7 janvier 2013 portant création du Comité national pour la bientraitance et les droits des personnes âgées et des personnes handicapées.

(47) Avec les responsables infirmiers, soignants et l'art-thérapeute.

(48) Equipe de direction : le directeur, l'infirmière coordinatrice, la psychologue, les responsables des ressources humaines et hébergement.

(49) Equipe pluridisciplinaire : médecin, psychologue, infirmière, coordinatrice, infirmière et équipe concernée.

« humaine », *La Souvenance* s'est également équipée d'un bâtiment adapté aux caractéristiques des personnes accueillies.

B) Une architecture d'avant-garde

D'une superficie de 6.200 m² *La Souvenance* a été construit à partir d'un concept architectural original et innovant⁵⁰ pour accueillir des personnes désorientées, malades d'Alzheimer, dans un environnement sécurisé, rassurant, tranquilisant et garantissant le respect des libertés d'aller et venir⁵¹.

L'environnement de *La Souvenance* témoigne d'un véritable souci esthétique et thérapeutique : les murs et les espaces sont décorés et conçus pour favoriser une stabilité émotionnelle, limiter les troubles psycho-comportementaux et permettre la mise en œuvre de chaque projet personnalisé. *La Souvenance* compte six unités de 14 chambres individuelles réparties sur trois étages, toutes orientées vers un *atrium* central de 430 m². A l'image des places italiennes, l'*atrium* est prévu comme un lieu de rassemblement, de détente et d'activités, pour les résidents et leurs familles qui peuvent se réunir autour d'un bar, d'un piano, d'un aquarium et d'une immense cage à perroquets. Il représente également un espace permettant la déambulation. Une passerelle de forme sinusoïdale relie les unités et surplombe cet immense espace éclairé par un plafond de verre doublé d'un éclairage additionnel pour optimiser la lumière naturelle. Moderne, l'*atrium* est chauffé ou rafraîchi par le sol.

Chaque unité comprend une salle de vie de 150 m² pour déjeuner, recevoir ou partager des activités. Une salle de soins vitrée est orientée vers la salle de vie. Un espace multi-sensoriel est accessible à tous et un espace supplémentaire est prévu pour s'y reposer ou recevoir ses proches. Des horloges mémorielles sont affichées au centre de l'espace de vie éclairé par luminothérapie. Une cuisine de type « américaine » permet la préparation des petits déjeuners, des goûters, dans le partage et le prolongement des liens familiaux et sociaux. Toutes les chambres sont meublées, personnalisables et mesurent 20 m². Pour plus de sécurité, chacune est équipée d'un système anti-intrusion et d'une caméra de vidéo surveillance nocturne respectueuse de l'intimité des résidents. Des couleurs plus sombres sont stratégiquement placées au niveau des portes de sortie afin de dissuader les « fugueurs ». Un jardin sécurisé permet aux résidents et à leurs familles de s'y

(50) Annexe 4 : photographies de *La Souvenance*.

(51) Relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

promener, de jardiner ou de participer aux animations programmées durant l'année. Son accès s'effectue par le rez-de-chaussée, au niveau d'une pergola. De plus, les familles disposent d'un badge qui leur permet de circuler en toute liberté.

1.3.3 Une offre d'accompagnement singulière...

La Souvenance propose des accompagnements personnalisés et variés. Ils sont construits avec cohérence et professionnalisme en fonction des besoins et des volontés des personnes accueillies, et selon les missions associatives qui guident l'action et donnent du sens au travail des équipes.

A) Les modes d'accompagnements proposés

Selon l'indicateur national d'alerte iatrogénique créé par la HAS en 2008, les malades d'Alzheimer prennent six fois plus de neuroleptiques que les autres personnes du même âge, conséquence des troubles majeurs du comportement qui surviennent au cours de la maladie. Mais, ils comportent de nombreux effets indésirables qui peuvent parfois être sévères, comme la sédation excessive diurne ou les risques de chutes importants. Or, selon la HAS, l'arrêt des neuroleptiques est possible. C'est pourquoi, conformément aux orientations du programme AMI-Alzheimer⁵², *La Souvenance* a fait le choix d'un accompagnement thérapeutique à visée prioritairement non médicamenteuse, respectueux de la personne. Pour ce faire, elle développe différentes méthodes :

Dès son ouverture, l'établissement s'est équipé d'un espace « *snoezelen*⁵³ » (ou multi-sensoriel) pour l'accompagnement de personnes atteintes de troubles cognitifs⁵⁴. Proposée sur prescription médicale et avec le consentement des résidents, cette activité repose sur une communication visuelle, sonore, kinesthésique et olfactive, associée aux touchers et aux massages, et s'appuie sur des techniques corporelles et la musicothérapie. Le « *snoezelen* » permet aux résidents qui ne sont plus en mesure de s'investir dans une activité gratifiante, de redonner de l'importance à la simple vie.

(52) En lien avec la HAS et conformément au programme AMI-Alzheimer : « *Alerte et Maîtrise de la iatrogénie des neuroleptiques dans la maladie d'Alzheimer* », créé dans le cadre du plan Alzheimer 2008 / 2012.

(53) Son nom est une contraction de deux mots hollandais : « *snuffelen* » (renifler, sentir) et « *doezelen* » (sommoler, se laisser aller à la détente).

(54) Sont exclus les comportements comme l'agressivité, les hallucinations ou la désinhibition non compatibles à la spécificité de l'activité *snoezelen*.

La Souvenance a également recours à la méthode de la « validation affective⁵⁵ ». Il s'agit d'une méthode d'accompagnement qui a pour objectif de maintenir la communication avec la personne très désorientée. Respectueuse de son identité, cette méthode reconnaît son besoin d'exister en tant qu'individu et son droit d'être entendue. Elle développe un sentiment de sécurité qui permet au soignant (par l'adaptation de ses gestes, paroles et regards) de la rejoindre dans sa propre réalité. En améliorant la communication, les liens authentiques sont ainsi maintenus et cela contribue à restaurer le sentiment de valeur personnelle, réduire l'anxiété et améliorer le bien-être subjectif. Aussi, cette méthode réduit-elle les risques de conflits (avec les soignants / aidants), les risques de contention (physique ou chimique), de repli sur soi ou d'évolution vers un état végétatif et donne du sens à la vie.

La méthode MONTESSORI⁵⁶ (plus connue dans la sphère de l'enseignement) est également utilisée. Les professionnels proposent aux résidents des activités facilement réalisables qui limitent les risques d'échec, les encourageant à puiser dans leurs ressources restantes (celles de la mémoire ancienne) pour rester les plus autonomes possible. Toutes les réussites sont valorisées. Ces activités (comme le chant organisé chaque semaine dans *l'atrium*) amènent les résidents à utiliser leurs sens pour renouer avec leur environnement et à prendre leur place au sein de la communauté. Les proches et les familles sont également encouragés à y participer.

L'outil MOBQUAL⁵⁷ s'adresse au directeur, au médecin coordinateur, aux cadres de santé, à l'infirmière coordinatrice et, plus largement, à tous les professionnels accompagnants (soins et aides) de l'établissement. Sous forme de « kit », il propose des fiches pratiques, des outils d'évaluation, des cas cliniques et autres informations présentées sous différents thèmes⁵⁸. Ces éléments ont pour objectif d'améliorer les pratiques professionnelles et la qualité du « prendre soin ». MOBQUAL propose un programme qui favorise l'interaction des équipes par une approche globale et

(55) Ou « thérapie par empathie », élaborée par l'américaine Naomie FIEL. Parce que « valider » c'est reconnaître, approuver, prendre actes des émotions et des sentiments de la personne.

(56) Du nom de Maria MONTESSORI (italienne née en 1870), la méthode Montessori est initialement destinée aux enfants, puis elle fut adaptée (d'abord par les Etats Unis) aux personnes atteintes de « démences », et en particulier aux malades d'Alzheimer.

(57) Le « plan douleur » 2006 / 2010 établi par le ministère de la Santé et des Solidarités, visait à améliorer la prise en charge des personnes vulnérables et à favoriser les bonnes pratiques professionnelles. Le programme « Mobiquial » est mis en place par la SFGG (Société Française de Gériatrie et Gériatrie).

(58) Relatifs à la bientraitance, la douleur, la dépression, la fin de vie, etc.

respectueuse de la personne malade. *La Souvenance* utilise actuellement l'outil qui concerne la dépression.

Les professionnels soignants développent également un savoir faire et un savoir être qui respecte et reconnaît l'autre au travers de ses habitudes, ses souhaits, ses goûts, ses envies et ses refus. Toutes ces informations sont formalisées afin de constituer les projets de vie. Les pratiques et les postures des professionnels sont ensuite adaptées, attentives et non intrusives. Ainsi, les soignants n'interviennent pas quand un résident ne souhaite pas dîner et préfère déambuler, faisant parfois même un bout de chemin à ses côtés. Des collations lui sont alors proposées durant la nuit afin qu'il ne s'affaiblisse pas.

Plus étonnant encore, le résident peut manger avec ses doigts. Issu de la formation *Humanitude*⁵⁹, le « *manger-main* » est une approche du repas qui laisse la personne malade se nourrir sans utiliser de couverts et permet de lutter contre l'évolution vers la dépendance. Au départ un peu perplexe, le résident se prête toutefois très bien à cette pratique. Par ailleurs, ce contact direct avec la nourriture redonne au résident la possibilité de renouer avec ses sens, comme le toucher et l'odorat. Les scientifiques ont montré que cette pratique présente un réel bénéfice thérapeutique dans le traitement de la maladie d'Alzheimer et la structure fait quotidiennement le même constat.

Une autre approche consiste à différer les soins. Lorsqu'un résident refuse qu'un soignant l'aide à se lever ou à s'habiller, le soignant le laisse faire et lui proposera un peu plus tard de revenir l'aider. Cette pratique est une façon de respecter à la fois les envies et les rythmes de vie de chaque résident. Il est donc parfois possible de croiser un résident en robe de chambre à midi sans que cela ne soit vécu comme un acte de négligence. Dans ce cas, les familles en sont informées.

Dans la mission d'accompagnement des résidents, le rôle des familles est déterminant et constitue une priorité pour les équipes. Quand une personne âgée est admise, les professionnels expliquent que c'est une famille entière qui entre à *La Souvenance*. L'entrée en établissement constitue une véritable violence pour les personnes malades et pour les familles qui ont le sentiment de perdre leur parent. C'est pourquoi il est essentiel

(59) Appliquée à bon nombre d'EHPAD, il s'agit d'une formation inspirée par la philosophie de *l'Humanitude*, un concept attaché au respect de l'individu. Ce dernier permet d'aborder différents aspects (regard, parole, toucher et verticalité) en vue de promouvoir des échanges plus égaux et une communication sereine entre les personnes âgées et les soignants.

pour les professionnels de faire le nécessaire pour rassurer et adoucir les peurs, préserver le lien, le restaurer parfois et rompre l'isolement des uns et des autres. Les proches sont donc régulièrement associés à la construction des projets de vie de leur parent malade. Des temps d'écoute et de parole sont également aménagés pour échanger sur les histoires de vie, encourager les aidants et permettre la prolongation des liens familiaux.

B) La protection des personnes majeures

La Souvenance s'est engagée dans le respect de la dignité des personnes vulnérables. L'établissement accueille et protège⁶⁰ des personnes majeures dont l'altération des facultés mentales ou corporelles⁶¹ empêche l'expression de leur volonté et les met dans l'incapacité de gérer leur patrimoine ou de veiller à leurs propres intérêts. Aussi, et conformément à la réforme de la loi du 5 mars 2007⁶² du Code civil, la personne vulnérable peut être placée sous l'un des deux régimes de protection :

- La curatelle est une première mesure judiciaire. Elle vise à protéger la personne majeure en l'assistant, par le conseil ou le contrôle continu, pour effectuer les actes les plus importants de la vie civile comme acheter, vendre ou emprunter.
- La tutelle est la mesure de protection la plus contraignante. Elle est mise en place par le juge dès lors que la curatelle n'est plus envisageable, c'est-à-dire que la personne majeure n'est plus en capacité de gérer son patrimoine ou de veiller à ses propres intérêts. Le résident est alors représenté dans les actes de la vie civile.

C) L'organisation des équipes soignantes

Organisés en équipes du matin et de l'après-midi dans les six unités de *La Souvenance*, les professionnels interagissent selon les besoins des résidents et leurs projets de vie.

6 AMP (Aides Médico-Psychologiques) et AS (Aides-soignants) interviennent du matin au soir, du lever au coucher, de la toilette matinale aux animations de l'après-midi. Quatre infirmiers font systématiquement le tour des six unités afin de prendre connaissance de l'état de santé des résidents. Vers 13h00, l'équipe soignante et l'infirmière coordinatrice

(60) Conformément aux articles du Code civil : 467 à 472 pour la curatelle et 473 à 476 pour la tutelle.

(61) Constatée médicalement par un médecin expert.

(62) Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs.

se réunissent pour partager les transmissions écrites relatives aux situations évoquées. L'après-midi les soignants « retirent leurs blouses » pour proposer des activités aux résidents. Par exemple, le journal du jour est lu à haute voix par un soignant qui pose ensuite quelques questions et invite à la discussion. D'autres animations, comme la confection de desserts, le bricolage ou des sorties, sont également proposées en fonction des envies des résidents. Chaque semaine, l'art-thérapeute programme des activités de chant, de peinture ou de danse auxquelles résidents et familles peuvent participer. Elles sont destinées à maintenir les capacités intellectuelles, à prendre soin des résidents et à préserver les liens familiaux et sociaux.

1.3.4 Une évolution des besoins : l'existence d'un décalage

Les pages précédentes se sont employées à présenter l'EHPAD *La Souvenance* sous ses différents angles ; par exemple nous avons vu quels sont les différents types d'accompagnement que la structure propose. Néanmoins, le profil des personnes accueillies évolue et leurs besoins aussi, ce qui m'amène à m'interroger sur cette notion.

A) Des besoins et des attentes à déterminer

Les spécialistes s'accordent à dire que la perte progressive des capacités cognitives et fonctionnelles rendent la personne malade particulièrement fragile, ce qui complique fortement l'identification de ses besoins. D'un côté, la personne ne s'exprime plus et perd progressivement sa logique de pensée, sa relation à l'autre et n'a plus conscience de son existence. De l'autre, les troubles multifactoriels brouillent considérablement le repérage des besoins qui s'en retrouvent complètement déstructurés.

Pour tenter d'identifier les besoins des personnes malades d'Alzheimer, j'ai choisi de m'appuyer sur la classification établie par le groupe national technique SERAPHIN-PH⁶³. Cette *nomenclature* distingue trois grands blocs : la santé, l'autonomie et la participation sociale. Par transposition, nous retrouvons chez les malades d'Alzheimer des besoins :

(63) Le projet SERAPHIN, est un projet de réforme de la tarification des ESSMS accueillant des personnes en situation de handicap. Sa démarche démarre par la nécessité de se doter d'un référentiel tarifaire d'ici trois ans. Ce référentiel permettra d'allouer des ressources aux établissements et services. Il décrit les besoins des personnes accompagnées, les prestations mises en œuvre pour y répondre, et objective les ressources allouées au regard des prestations proposées. Pour ce faire, ce projet met en place une nomenclature des besoins et des prestations.

- De prévention, de soins et de développement de leurs capacités fonctionnelles. Ce sont des éléments indispensables au regard de leur état de santé. La psychologue de *La Souvenance* rend chaque matin visite aux résidents les plus troublés afin de les rassurer ou de les aider. Le médecin coordonnateur et les infirmières interviennent également quand cela est nécessaire ;
- D'autonomie, pour les actes essentiels de la vie et les besoins transversaux. Les AMP ou les AS viennent en aide aux résidents qui nécessitent une assistance pour les gestes les plus élémentaires, comme s'habiller, manger ou se laver ;
- De participation sociale, parce que le besoin de communication est fort. Même si les personnes malades n'ont plus vraiment les moyens de s'exprimer, leurs mots restent, au-delà d'un sens incertain, des moyens d'expression et des vecteurs de sentiments. C'est la raison pour laquelle les soignants cherchent à stimuler les personnes malades et à les faire participer au travers d'activités.

Le Docteur Louis PLOTON⁶⁴ rappelle que chaque être humain doit être traité avec respect et dignité, et que la qualité des approches et des actes est primordiale pour que la personne malade puisse se sentir en confiance. Son besoin d'affection et de valorisation est important. Que ce soit par le toucher, le regard ou le son de la voix, ces moyens de communication permettent d'exprimer de l'empathie, de la tendresse ou de l'attention aux résidents. Par ailleurs, la majeure partie du temps, le malade d'Alzheimer sévèrement troublé souffre d'une inversion de son rythme nyctéméral⁶⁵, ce qui rend indispensable son accompagnement de nuit si nous ne voulons pas porter préjudice à l'ensemble de la collectivité. A cela, je rajouterai l'importance de l'environnement architectural : s'il ne représente pas un besoin explicite, un espace bien adapté répond cependant à un besoin d'apaisement et de sécurisation des résidents.

Par ailleurs, le recueil des attentes et du consentement des résidents peut être difficile à obtenir. Aussi, croyant bien faire, ce sont souvent les familles qui se substituent à leur parent, réclamant parfois des soins qui ne correspondent pas avec ce qu'il est possible de faire.

(64) *Ibidem*.

(65) Le rythme nyctéméral désigne l'alternance d'un jour et d'une nuit correspondant à un cycle biologique de 24 heures. Chez la personne malade d'Alzheimer ce cycle peut être totalement inversé.

B) Vers une offre d'accompagnement incomplète

Depuis trois ans, *La Souvenance* observe une forte augmentation de la complexité de ses accompagnements : si la totalité des résidents souffre de maladie d'Alzheimer, la structure fait néanmoins le constat que les profils se modifient. Nous le savons, *La Souvenance* accueille une population dont les niveaux de soins et de dépendance sont très importants. Mais ce que nous observons surtout est que le besoin en soins est en nette augmentation (49% sur la période de 2011 à 2014⁶⁶). Par ailleurs, l'étude réalisée par le médecin coordonnateur montre que la structure accueille en moyenne 18 personnes âgées sévèrement troubles chaque année, depuis trois ans. Les troubles du comportement sont évalués par l'équipe médicale qui utilise l'outil NPI-ES (Inventaire Neuro-Psychiatrique version Equipe Soignante⁶⁷). Il consiste à interviewer l'équipe soignante impliquée dans l'accompagnement de chaque résident pour évaluer les troubles du comportement. Cette procédure permet d'identifier la gravité, la fréquence et le retentissement de ces troubles. Fin 2015, le rapport d'activité médicale observe* :

- 45 personnes affectées par des troubles légers du comportement ;
- 26 par des troubles moyens du comportement ;
- Et 16 par des troubles sévères du comportement.

**Sur les 87 résidents de la structure.*

Or, selon la HAS, le retentissement des troubles du comportement⁶⁸ peut être majeur à la fois pour :

- Le résident qui se met en grande difficulté, voire parfois, en danger. Lorsqu'il est agité, il peut taper, jeter des objets ou bien tenter de se lever au risque de se blesser ;
- Les autres résidents qui parfois sont agressés (coups, griffures) ce qui rend la cohabitation particulièrement difficile au sein d'une même communauté dont les besoins et les attentes de chacun sont différents ;
- Les familles et les proches souffrent de ne plus reconnaître leur parent. Ils se sentent impuissants voire incompetents. Bien souvent, la culpabilité est forte.

(66) Cf. paragraphe 1.1.1, « *La maladie d'Alzheimer : une pathologie singulière* ».

(67) Annexe 5 : Inventaire Neuro-Psychiatrique version Equipe Soignante.

(68) HAS, Mai 2009, Recommandations des bonnes pratiques, « *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs* », p. 5.

Ces situations sont vécues comme « injustes » m'ont expliqué des familles. Toutes ne souhaitent qu'une seule chose, « que cela s'arrête ! » ;

- Les professionnels soignants sont eux aussi mis à mal. Face à la lourdeur de certaines situations, ils se sentent démunis et disent manquer de moyens, de projets adaptés et d'espaces dédiés. Parfois mêmes, ils sont épuisés.

Attentif aux conditions de travail des professionnels soignants, le médecin coordonnateur mène depuis trois années une étude sur l'impact causé par les troubles sévères du comportement. En cumulant les différents retentissements de ces troubles, il qualifie cette somme de « charge mentale⁶⁹ ». Selon lui, plus le chiffre obtenu est élevé, plus cette charge est lourde pour les soignants. Aussi, il montre l'importance des retentissements sur les professionnels de *La Souvenance*. Par ailleurs, le Docteur Louis PLOTON précise que les troubles du comportement sévères, comme les cris coercitifs, la déambulation, l'agitation ou l'agressivité, sont les plus difficiles à supporter, ce qui ne fait qu'altérer la qualité des accompagnements proposés.

Mais d'autres éléments m'amènent à me questionner. En exploitant le fichier des « événements indésirables », j'ai observé que la structure enregistre un nombre croissant de plaintes des résidents eux-mêmes et des familles depuis trois ans. En effet, trois plaintes ont été enregistrées ces deux dernières années pour des coups et des griffures. J'ai également appris que la structure fut précédemment obligée de rompre un contrat de séjour et d'organiser, avec la famille, la sortie définitive du résident : situation d'autant plus regrettable que retrouver une structure d'accueil adaptée est d'une extrême difficulté et que tout aurait pu être évité si *La Souvenance* avait été en capacité de mieux accompagner le résident.

Au regard de l'ensemble de ces constats, nous observons que le public accueilli n'est plus tout à fait le même. Les personnes malades entrent tardivement dans la structure et leur mauvais état rend les accompagnements beaucoup plus compliqués.

(69) La résultante des retentissements.

Le tableau ci-dessous synthétise la situation telle que j'ai pu l'apprécier, en opposant les atouts de la structure à ses faiblesses.

FORCES	FAIBLESSES
<p>Besoins couverts</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Un EHPAD spécialisé pour les personnes âgées légèrement ou moyennement troubles 	<p>Besoins non couverts</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ De grandes difficultés à prendre en charge des personnes sévèrement troubles
<p>Ressources humaines</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Une équipe pluridisciplinaire motivée, impliquée et demandeuse de nouveautés ▪ Un médecin coordinateur et une psychologue experts et demandeurs d'une nouvelle offre 	<p>Ressources humaines</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Un manque de moyens humains ▪ Une grande fatigabilité physique et psychologique des soignants
<p>Ressources managériales</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ L'organisation des équipes ▪ Des professionnels déjà formés ASG (5) 	<p>Ressources managériales</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Une insuffisance de relais entre les équipes terrain et les cadres
<p>Ressources organisationnelles</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Une équipe pluri professionnelle volontaire et impliquée ▪ Des accompagnements de qualité pour les personnes malades d'Alzheimer légèrement ou moyennement troubles ▪ Un prise en charge des soins personnalisée - logiciel PSI (Projet de Soins Informatisés) ▪ Des projets d'accompagnement personnalisés : logiciel PVI (projet de Vie Individualisé) ▪ Un service d'hébergement de qualité 	<p>Ressources organisationnelles</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Un manque d'accompagnements adaptés pour les résidents sévèrement troubles ▪ PAP⁷⁰ non adaptés aux résidents atteints de TMC
<p>Ressources architecturales</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Un environnement sécurisé ▪ Un bâtiment neuf, spacieux, lumineux, propre et agréable ▪ Un potentiel de réaménagement important 	<p>Ressources architecturales</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Des espaces insuffisamment sécurisés pour les personnes désorientées et sévèrement troubles
<p>Ressources budgétaires</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Une offre en adéquation pour la majorité des besoins de la population accueillie 	<p>Ressources budgétaires</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Un manque de valorisation budgétaire donc un manque de moyens financiers

Tableau des forces et des faiblesses de La Souvenance. Résultats évaluation interne 2014.

(70) Projet d'Accompagnement Personnalisé.

Quelques lignes de force se dégagent de ce tableau de synthèse qui montre notamment l'inadéquation existant entre certaines personnes malades accueillies et le personnel soignant. En arrière plan, j'observe que l'architecture des lieux permet d'imaginer une autre organisation spatiale des activités, laissant entrevoir un remodelage possible des missions de *La Souvenance* et une ouverture vers un accueil spécifique des personnes malades sévèrement touchées, sans pour autant altérer le « bien-vivre » de l'essentiel des résidents accueillis.

Conclusion de la première partie

Les constats qui s'imposent à l'issue de cette présentation de l'EHPAD *La Souvenance* et de l'enquête sur laquelle elle se fonde, font état de l'existence d'un décalage entre les missions de la structure (conjointement autorisée par l'ARS des Pays de la Loire et le Conseil Départemental de la Sarthe pour accueillir des personnes âgées désorientées légèrement ou moyennement touchées) et la réalité de son quotidien. Sur les trois dernières années, *La Souvenance* a en effet accueilli, en moyenne, 18 personnes malades sévèrement touchées. Or, nous savons maintenant combien cette situation altère à la fois la qualité de vie et le bien-être des résidents mais aussi les conditions de travail d'un personnel pas toujours bien ou pas suffisamment formé pour encadrer des personnes dont la pathologie, lourde, réclame une attention de tous les instants. Aussi, elle n'est pas sans influencer sur le fonctionnement harmonieux que nous souhaiterions pour la structure.

Les fonctions qui sont les miennes et qui me placent en position de garante de la qualité de l'offre d'accompagnement proposée, m'ont conduite à m'interroger longuement et à en déduire qu'il est maintenant indispensable de réfléchir à une offre nouvelle pour *La Souvenance*, mieux adaptée à l'évolution des besoins des personnes malades. Par ailleurs, mon rôle de directrice de *La Souvenance* m'amène à veiller aux conditions de travail des professionnels. Il va de soi que cette réflexion se nourrit de deux incontournables : le respect des personnes, celui des résidents et de leurs familles, et le respect des professionnels, en conformité avec les cadres politiques, législatifs et économiques. Elle débouchera sur la proposition qui me semble la mieux adaptée, tout en répondant aux préconisations faites par l'évaluation interne : la création d'une UHR (Unité d'Hébergement Renforcée).

2 L'UHR : LA CRÉATION D'UNE RÉPONSE ADAPTÉE

Au regard des constats, de la problématique et des conclusions ci-dessus exposés, je vais maintenant analyser le cadre réglementaire et législatif sur lequel repose une UHR ce qui, dès lors que j'en propose la création, m'amènera à m'interroger sur les concepts qui sous tendent ce projet.

2.1 Un cadre réglementaire et une évolution des politiques

Les institutions publiques d'assistance émergent à la fin du XIX^{ème} siècle. Si leurs formes ont considérablement changé, elles sont le résultat des évolutions des différents contextes et environnements. C'est en m'appuyant sur mes cours de CAFDES, en droit de l'action sociale, et sur les travaux de Robert LAFORE⁷¹ que je vais analyser ces évolutions.

2.1.1 La protection des personnes vulnérables : une préoccupation d'ordre public

Définissant le modèle comme « *un ensemble relativement cohérent de structures organisationnelles et de prestations, l'assistance connaît, dans sa formalisation juridique, plusieurs métamorphoses grâce auxquelles elle a pu perdurer dans son essence tout en se transformant dans ses formes* ». Selon Robert LAFORE, trois « *modèles assistanciers* » se sont succédé depuis cette époque. Aussi, il montre quelle place la société accorde au sujet et comment elle s'organise pour traiter les besoins.

La première forme de l'assistance constitue « *le modèle tutélaire* ». Elle se construit comme une extension des droits alimentaires pour les « *vieillards impécunieux* » ou les « *invalides* » et se substitue aux obligations familiales prévues par le Code civil. Début du XX^{ème} siècle, c'est la filiation primaire qui assure l'assistance, explique Robert CASTEL⁷². Le principe fondateur des aides est établi comme un droit et se présente comme un progrès indiscutable. Toutefois, ce droit est subsidiaire et l'aide très restrictive, ne concernant qu'un très petit nombre de personnes. La loi du 14 juillet 1905 relative à l'assistance obligatoire aux vieillards, aux infirmes et aux incurables privés de ressources

(71) R. LAFORE, 2008, *Droit de l'aide et de l'action sociales*, Paris, 8^{ème} édition, Montchrestien, p.102-107.

(72) R. CASTEL, 1995, *Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*, Paris, édition Fayard, 494 p.

marque cependant un tournant : les « *pauvres* » et les « *indigents* » peuvent être placés en hospice ou percevoir une pension.

C'est après la seconde guerre mondiale et dans un contexte économique et idéologique porteur et favorable (avec la création de la sécurité sociale et de l'Etat-providence) que s'applique l'idée contemporaine selon laquelle la Puissance Publique est investie d'une responsabilité à l'égard du bien-être des individus. Se basant sur les dispositions initiales du Code pénal⁷³, les Pouvoirs Publics donnent alors la priorité à une politique de ressources. Métamorphosant le « *modèle tutélaire* » en un « *modèle réparateur* », ils n'ont de cesse de développer une politique catégorielle de protection des personnes vulnérables. Durant la période des « *trente glorieuses* » (de 1945 à 1975), la réponse aux besoins se construit à partir de la notion d'inadaptation et sur un système de catégorisation des déficits physiques, mentaux et sociaux reposant sur des obligations et des droits à prestations. Cette logique conduit à la configuration progressive d'un secteur d'action collective et à la création d'institutions sociales et médico-sociales en charge de missions d'intérêt général. Ce secteur s'élargit progressivement, se juxtaposant aux opérateurs publics et aux organismes privés. Encadré par la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, le secteur sera par la suite reconfiguré par la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002. Les financements se structurent, les établissements sont soumis à autorisations, le travail social se développe et les personnes « *inadaptées* » sont prises en charge par des établissements spécialisés. En 1991, l'Etat sépare alors le secteur médico-social du secteur sanitaire, réservant à ce dernier une vocation purement curative⁷⁴.

Dès 1960, l'Etat s'intéresse aux problèmes liés au vieillissement de la population. Publié en 1962, le rapport de Pierre LAROQUE⁷⁵ démontre la nécessité d'éviter l'exclusion et l'institutionnalisation et préconise le maintien à domicile des personnes âgées. Ce rapport devient un texte fondateur et développe une véritable prise de conscience collective. Il définit pour la première fois la personne âgée et propose une nouvelle conception de la vieillesse qui vient rompre avec la logique de l'assistance. A partir des années 1970, eu

(73) Qui sanctionne les abus de faiblesse et les violences commises sur des personnes en situation de fragilité.

(74) Selon la loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière et modifiant la loi n° 70-1318 du 31 décembre 1970.

(75) Pierre LAROQUE, Rapport de la Commission d'étude « *des problèmes de la vieillesse* », La Documentation française, 1962. Ce rapport marque à la fois une nouvelle conception de la vieillesse, rompant avec la logique d'assistance et le refus d'approuver l'exclusion sociale des personnes âgées.

égard à l'augmentation du niveau de vie de la population, au délitement de la solidarité familiale et à l'augmentation de l'espérance de vie, les Pouvoirs Publics s'attachent à la montée du grand âge : ils développent une véritable politique de vieillesse, accélèrent le soutien financier, développent des aides à domiciles et des services gériatriques. Les hospices sont progressivement remplacés par des établissements d'hébergement et de soins. Cette politique nouvelle se veut universelle (touchant l'ensemble de la population âgée), globale (portant à la fois sur les soins, le logement et les loisirs), préventive (pour retarder le vieillissement) et intégratrice (pour maintenir et favoriser l'insertion des personnes dans la société). Aussi, elle améliore considérablement le niveau de vie des personnes âgées.

A) De l'assistance collective à la reconnaissance des droits individuels

En l'espace d'un siècle, les établissements et services sociaux et médico-sociaux connaissent une transformation considérable de leurs organisations et de leurs missions.

Basculant du collectif à une individualisation des réponses, cette évolution amène à la construction d'un statut de promotion et de protection des personnes vulnérables que le législateur définit par l'article L.311-3 du CASF. Par la suite, se décline un ensemble de principes propres à l'action sociale qui mène les établissements et services à un véritable changement de paradigme. Créés pour accueillir et prendre en charge des personnes protégées dans le cadre de l'assistance collective, les établissements et services accueillent désormais des usagers titulaires d'un droit individuel à des prestations d'accueil et d'accompagnement pour leur permettre de s'intégrer dans la société. Selon Henry LUDT⁷⁶, nous assistons à « *un déplacement des bénéficiaires de l'action sociale au centre des systèmes institutionnels : ils deviennent des citoyens titulaires de droits individuels, non subsidiaires, en position contractuelle, et ne sont plus seulement des personnes protégées dans le cadre d'une assistance collective comprise comme un devoir* ». L'accompagnement social et médico-social devient une valeur. Il fait basculer le droit des établissements au droit des personnes vulnérables, transformant ainsi le « *modèle réparateur* » en « *modèle intégrateur* ».

(76) Juriste et enseignant, intervention à l'ITS de Tours, janvier 2015.

Les enjeux générés par l'avènement du grand âge amènent les Pouvoirs Publics à prioriser le problème de la dépendance⁷⁷, que ce soit à domicile ou en établissement. Comme l'explique Renaud SAINSAULIEU, « *Une société se juge à la façon dont elle traite ses personnes âgées. Une société qui les délaisse, les sous estime et les dévalorise n'a pas de sens*⁷⁸ ». En 2001, les Conseils Généraux prennent en charge l'APA⁷⁹ (Allocation Personnalisée d'Autonomie) qui remplace la PSD⁸⁰ (Prestation Spécifique de Dépendance) instaurée en 1997. Créée sans aucune condition de ressources, cette prestation d'aide sociale est toutefois aujourd'hui soumise à conditions⁸¹. L'APA est versée aux personnes âgées de plus de 60 ans vivant à domicile ou directement aux établissements, en fonction de leur niveau de dépendance (fixé par la grille AGGIR vue en première partie). Conformément à l'ONDAM⁸², les lois du 30 juin 2004⁸³ et du 11 février 2005⁸⁴ créent et définissent les missions de la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie). Elle contribue au soutien financier non plus des prises en charge mais des accompagnements de la perte d'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées, ainsi qu'à leur inclusion dans la société.

B) Une redéfinition des missions des ESSMS : promouvoir, protéger et accompagner les usagers

L'affirmation de l'utilisateur comme sujet de droits devient progressivement une composante institutionnelle incontournable qu'un directeur d'établissement ne peut ignorer. La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale vient ancrer ce changement.

(77) Notion apparue dans le vocabulaire gérontologique à la fin des années 70, pour qualifier la personne très âgée en perte d'autonomie (besoin d'aide pour les actes de la vie courante et/ ou d'une surveillance prolongée).

(78) R. SAINSAULIEU, 2002, Données sociales hospitalières, *Hôpital local, lieu de travail*, p 2.

(79) Loi n° 2003-289 du 31 mars 2003 portant modification de la loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie.

(80) Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance.

(81) Article R 232-19 du CASF modifié par le décret n°2016-210 du 26 février 2016 - art. 1.

(82) L'Objectif National des Dépenses d'Assurance Maladie s'inscrit dans la Loi de Financement de la Sécurité Sociale (LFSS).

(83) Loi n° 2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées.

(84) Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Les missions des ESSMS⁸⁵ définies par CASF évoluent et dépassent désormais les finalités historiques de l'assistance. La notion d'accompagnement se développe selon deux dimensions : la protection des personnes vulnérables et le soutien de leur autonomie. La loi du 2 janvier 2002 institue l'accompagnement comme modèle de référence de l'action sociale. Elle accroît les exigences de qualité et de sécurité, et soumet les ESSMS à un système étendu d'obligations régissant les prestations. Cette loi vise à garantir le respect des droits et des libertés individuels. En conséquence, *La Souvenance* s'est équipée d'un certain nombre d'outils comme le projet d'établissement, le contrat de séjour et le Conseil de Vie Sociale (CVS), et a mis en place des procédures d'évaluation pour garantir la qualité de ses prestations.

Dans le cadre de la RGPP⁸⁶, la loi HPST du 21 juillet 2009⁸⁷ réorganise en profondeur le système de soins et de santé français, ce qui entraîne des conséquences sur les établissements du secteur médico-social. Elle crée des ARS (Agences Régionales de Santé) dans chaque région, qui se chargent de réguler les établissements et services et de définir les besoins. Dotées d'un grand nombre de missions, les ARS élaborent les SRMOS (Schémas Régionaux de l'Organisation Médico Sociale) en fonction des schémas directeurs départementaux d'équipements médico-sociaux. Sur le territoire sarthois, les schémas viennent préciser les orientations et les actions attendues par les établissements pour leur mise en œuvre. Le schéma départemental unique d'organisation sociale et médico-sociale 2015/2019⁸⁸ proposé par le Conseil Départemental de la Sarthe regroupe trois intentions :

- Développer le partenariat institutionnel et l'observation partagée, par la diversification des modes d'accompagnement, les coopérations, la formation pluri-institutionnelle et l'évolution des pratiques professionnelles ;
- Développer l'accompagnement des personnes et promouvoir l'autonomie, notamment par l'accentuation des actions de sensibilisation, le renforcement et le

(85) Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux.

(86) La Révision Générale des Politiques Publiques consiste en une analyse des missions et actions de l'Etat et des collectivités, suivie de réformes structurelles, avec comme buts la réforme de l'Etat, la baisse des dépenses publiques et l'amélioration des politiques publiques. Commencée en 2007, elle est remplacée en 2012 par la MAP (Modernisation de l'Action Publique).

(87) Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

(88) Unifie les schémas départementaux enfance/famille, personnes âgées et personnes handicapées.

soutien aux familles, une offre d'accompagnement souple et adaptable et une optimisation l'offre en matière d'aides techniques ;

- Contribuer au bien-être de la population en lien avec les territoires de vie, par l'adaptation des habitats, la mise en place d'actions de prévention en matière de santé et la priorisation à un accès aux soins spécialisés.

Toujours dans l'objectif d'accompagnement de l'utilisateur, la loi ASV⁸⁹ du 28 décembre 2015 vient quant à elle modifier le fonctionnement des EHPAD. Comme je l'ai précisé précédemment⁹⁰, elle instaure un socle de prestations d'hébergement obligatoire, pour davantage de transparence des prix pratiqués et impose aux établissements non habilités à l'aide sociale un encadrement strict de ses tarifs hébergement.

Fortement influencé par la LOLF⁹¹, le secteur médico-social bascule progressivement vers une logique de marché et de concurrence, sous-tendue par une logique économique et des objectifs de rationalisation des dépenses et d'optimisation des moyens. Robert CASTEL⁹² parle du passage d'une culture de moyens à une culture de résultats, qui rapproche fortement le secteur médico-social du fonctionnement entrepreneurial.

2.1.2 La maladie d'Alzheimer : des enjeux politiques et législatifs

Les politiques menées en faveur des personnes démentes ont longtemps été confondues avec celles des personnes âgées, souffrant d'un manque de reconnaissance.

C'est lorsqu'en 1994, le Président américain Ronald REAGAN, touché par cette maladie, a déclaré « *J'entre aujourd'hui sur le chemin qui me mènera au crépuscule de la vie...* » que les Pouvoirs Publics ont attribué à la maladie d'Alzheimer le statut de maladie publique. Mais en France, il faudra attendre les années 2000 et le rapport d'expertise du conseiller d'Etat de J.F.GIRARD⁹³ pour que les politiques publiques s'intéressent à cette pathologie. En effet, ce rapport met en évidence des insuffisances majeures du système

(89) Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.

(90) Cf. Paragraphe 1.2.2 « L'EHPAD : une tarification particulière ».

(91) Loi n° 2001-692 du 1 août 2001 relative aux lois de finances. Elle est une loi organique qui a une valeur suprême à la loi ordinaire. Son ambition est de réformer la gestion de l'État tout entière et vise à instaurer une gestion plus démocratique et plus efficace des dépenses publiques.

(92) R. CASTEL, *Op.cit.* p12.

(93) J.F. GIRARD, A. CANESTRI, septembre 2000, « *La maladie d'Alzheimer* » Rapport de mission.

de prise en charge⁹⁴. Il recommande de « *médicaliser le diagnostic et de démedicaliser la prise en charge* ». Dans un même temps, le *Colloque européen* de décembre 2000 propose un modèle d'organisation des soins basé sur une médecine de première ligne, des consultations spécialisées et des centres experts. Puis les Pouvoirs Publics se mobilisent et enchaînent les plans, même s'il faudra attendre 2007 pour que cette pathologie soit reconnue comme « grande cause nationale ».

Le plan Alzheimer 2001/2005 constitue une première réponse. Il est une démarche globale structurée en six objectifs de lutte contre la maladie qui sera approfondie dans les plans suivants. « *Ce devoir d'humanité, nous devons le porter par ce programme au-delà de ceux qui sont directement touchés, auprès de l'ensemble de nos concitoyens pour que le regard de chacun devienne plus ouvert, pour éviter la solitude, le repli et pour qu'autour de nous cette maladie soit mieux connue et mieux acceptée* » souligne le secrétaire d'Etat aux personnes âgées. Il vise à structurer une offre de diagnostic précoce pour ralentir l'évolution de la maladie, soutenir les malades et leurs familles par le développement d'accueils de jour, préserver la dignité des personnes, développer l'accueil en EHPAD, améliorer la structuration des diagnostics et développer la recherche clinique. Ce premier plan a une dimension plus sociale et médico-sociale que sanitaire. Il permet également le développement de CLIC (Centres Locaux d'Informations et de Coordinations), de « *consultations mémoire* » de proximité et conduit (au 1^{er} janvier 2002) à la création de l'APA que nous avons vu précédemment.

Le plan Alzheimer 2004/2007 poursuit les actions du premier plan en le complétant par de nouvelles mesures et développe les petites unités de vie. La maladie d'Alzheimer est alors reconnue comme une affection de longue durée. De nouveaux outils d'informations et de formations professionnelles sont créés et la médicalisation des EHPAD est renforcée. Ce plan est élaboré en parallèle du « *Plan Solidarité Grand Age* » (lancé en 2006 suite à la canicule de l'été 2003) qui poursuivait déjà l'effort d'encadrement et de création de places en établissements dans le précédent « *Plan Vieillesse et Solidarités*⁹⁵ ».

(94) Le nombre insuffisant des solutions les plus satisfaisantes et l'absence de coordination entre les différents acteurs.

(95) Plan 2007/2009, initié par les maires. Il témoigne d'une prise en compte du vieillissement dans l'organisation des villes et des territoires.

Le plan Alzheimer 2008/2012 est un troisième plan qui ambitionne de faire basculer, d'ici dix à quinze ans, la maladie d'Alzheimer dans la catégorie des maladies possibles à stabiliser, d'assurer une meilleure continuité du parcours de soins et d'améliorer le dépistage et le suivi des personnes. Très ambitieux, ce plan mobilise 1,6 milliard d'euros pour cinq ans et se décline selon trois axes :

- Améliorer l'accès à un diagnostic de qualité, par le renforcement des consultations mémoire⁹⁶ et des centres mémoire de ressources et de recherche⁹⁷ ;
- Développer des structures spécialisées de prise en charge par la création, au sein des EHPAD, d'unités de soins et d'activités spécifiques de types PASA et UHR (mesure n°16) et par le renforcement des équipes par la création d'un nouveau métier ASG (Assistant de Soins en Gérontologie) exerçant dans les structures spécialisées dans la maladie d'Alzheimer ;
- Promouvoir l'information et la formation sur la maladie par la création de MAIA⁹⁸ (Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer). La personne malade d'Alzheimer est au cœur de ce plan qui vise à changer les regards et à promouvoir une réflexion éthique, fondée sur des valeurs.

Si ce troisième plan a permis des avancées significatives en termes d'accompagnement et de soins, le Projet de Loi et de Finances de la Sécurité Sociale de 2013 constate néanmoins un retard concernant la création des places prévues dans ce dernier plan. En effet, seuls 66% des fonds de la CNSA sont utilisés. C'est pourquoi, au regard des enjeux, les Pouvoirs Publics décident de repousser l'échéance de ce plan à 2016.

Le Plan des Maladies Neuro-Dégénératives (PNMD) 2014/2019 est le dernier plan en date. Le gouvernement s'engage sur un plan dit « *élargi* » qui intègre deux nouvelles

(96) Il s'agit d'une consultation d'évaluation des troubles de la mémoire repérés par un médecin généraliste. Elle est réalisée au sein d'un hôpital disposant d'une consultation mémoire ou auprès de neurologues libéraux. Au cours de la consultation, un bilan complet est réalisé.

(97) Il s'agit d'une consultation organisée uniquement au sein d'un CHU. Il reçoit, à la demande des centres mémoire ou des spécialistes libéraux, des personnes dont les troubles nécessitent des examens approfondis. Le centre assure des formations universitaires et développe des travaux de recherche.

(98) Les MAIA sont des guichets uniques à l'échelle départementale, structures pouvant être constituées à partir des MDPH et des CLIC. Leur financement provient de la CNSA.

pathologies⁹⁹ et vise à améliorer les diagnostics, le quotidien des malades et à développer et coordonner la recherche, dans la continuité des actions menées au travers des précédents plans. Il s'agit de « *faire mieux pour les personnes malades (...), de préparer l'avenir (...), de tirer profit de tous les apports possibles d'une société plus solidaire et de développer l'entre-aide entre malades, entre aidants et entre citoyens*¹⁰⁰ ». Les orientations et mesures du PNMD s'inscrivent dans les stratégies nationales de santé et de recherche. Elles s'appuient sur les travaux conduits dans le champ du handicap et sur les avancées permises par le projet de loi d'Adaptation de la Société au Vieillessement¹⁰¹ (ASV) et le projet relatif à la santé¹⁰². Conformément à la circulaire du 25 septembre 2015, le PNMD développe 92 mesures et 4 axes stratégiques :

- Soigner et accompagner tout au long de la vie et sur l'ensemble du territoire ;
- Favoriser l'adaptation de la société aux enjeux des maladies neurodégénératives et atténuer les conséquences personnelles et sociales sur la vie quotidienne ;
- Développer et coordonner la recherche sur les maladies neurodégénératives ;
- Faire de la gouvernance du plan un véritable outil d'innovation, de pilotage des politiques publiques et de la démocratie en santé.

Ainsi, le PNMD révisé le cahier des charges imposé aux établissements par l'élargissement des critères d'entrées dans les unités renforcées, débloque de nouveaux financements pour la création de dispositifs supplémentaires¹⁰³ (comme les PASA, les UHR ou les AJ) et renforce la mise en place d'équipes spécialisées Alzheimer en créant 74 nouvelles équipes.

Le paysage médico-social s'est donc considérablement modifié, changeant à la fois de logiques et de fonctionnements. Toutefois, il me semble intéressant d'observer ce qui se passe ailleurs en Europe.

(99) La sclérose en plaque et la maladie de Parkinson.

(100) Plan des maladies neurodégénératives, 2014/2019, p.8.

(101) Loi n° 2015-1776 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, votée le 28 décembre 2015.

(102) Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, votée le 26 janvier 2016.

(103) Mesures n°26 et 27 du PNMD.

2.1.3 Les politiques vieillesse en Europe

D'après AM.DOUCET DAHLGREN¹⁰⁴, « *le problème de vieillissement de la population combiné à un affaiblissement des solidarités familiales, font de la dépendance un problème commun à tous les pays de l'union européenne* ». Le dernier rapport de la Commission sur le vieillissement dans les Etats membres¹⁰⁵ indique toujours des disparités entre les pays, ce qui continue d'entraver la réalisation d'une politique commune pour une prise en charge plus efficace. Le rapport de 2012 indiquait déjà « *qu'une action politique déterminée sera nécessaire pour faire face aux défis communs posés par le vieillissement de la population*¹⁰⁶ ». C'est pourquoi la Commission européenne demande aux pays membres d'élaborer une stratégie et un plan d'actions communs. A l'heure actuelle, des styles se détachent selon les pays, toutefois nous pouvons distinguer quatre grands modèles :

Le modèle « *social-démocrate* » est établi par les pays de l'Europe du Nord, comme la Suède ou le Danemark. Les Etats imposent aux municipalités de mettre en œuvre des prestations de services sociaux locaux. Décentralisées, elles évoluent progressivement pour tenir compte des besoins de la population vieillissante et sont financées par des impôts élevés qui constituent une couverture universelle.

Le modèle appliqué à l'Allemagne et aux Pays-Bas, conçoit la prestation liée à la dépendance comme relevant d'une couverture spécifique, financée par des cotisations sociales et relevant de la solidarité nationale. En Allemagne, la personne âgée est suivie par un conseiller des caisses d'assurances apportant un soutien. Seule la grande dépendance est prise en charge par l'Etat. Aux Pays-Bas, des « *case managers* » (des agents de soins) placés sous l'autorité locale accompagnent individuellement la personne malade d'Alzheimer.

Le modèle « *libéral* » appliqué au Royaume-Uni établit une distinction entre les soins et les autres prestations dont les personnes en perte d'autonomie ont besoin et fait appel à une logique de marché. Jusqu'à présent, seuls les plus démunis bénéficiaient des aides de l'Etat. Puissantes et influentes, les associations de malades d'Alzheimer ont permis la mise en place d'un plan en faveur des personnes malades.

(104) Sociologue intervenant sur la question des populations européennes vieillissantes, mars 2015, ITS de Tours.

(105) Ageing Report, 2005, "Underlying Assumptions and Projection Methodologies", 413 p.

(106) Commission européenne, mai 2012, « *Europe vieillissante : se préparer dès aujourd'hui* », p.5.

Le modèle italien ou espagnol implique une prise en charge plus traditionnelle et centrée sur l'entre-aide entre les membres d'une même famille. Les systèmes d'aides, publics comme privés, sont peu développés même si l'Espagne met peu à peu en place des dispositifs spécifiques et globaux de la prise en charge de la dépendance.

Confrontée à ces quatre modèles, la France est difficilement classable. Elle relève en partie du modèle nordique, par son système de prestations universelles, cependant elles ne sont pas financées par les municipalités. Dans son rapport, la *Commission européenne* distingue des modes de fonctionnements et de financements très variés entre les différents pays de l'union. Ils proviennent soit des impôts, soit des cotisations sociales, des assurances privées ou des parts acquittées par les bénéficiaires. Si l'enjeu est européen, il est difficile dans de telles conditions de mettre en place une politique commune. Pourtant, des éléments de convergence se dessinent : la priorité est donnée au maintien à domicile et la préférence va aux prestations monétaires directement versées aux usagers, plutôt qu'au financement direct des services.

Ce que nous pouvons retenir de cette analyse est que, depuis 50 ans, le gouvernement français enchaîne les plans concernant les malades d'Alzheimer et les élargit même à d'autres pathologies. Ainsi, il témoigne de son intérêt et de son engagement forts dans le combat des maladies liées au vieillissement de la population. L'influence européenne oriente vigoureusement la société vers une politique plus libérale d'aide privilégiant le maintien de l'autonomie, conduisant la personne âgée malade à devenir actrice de son propre projet. Cependant, ce changement n'est réalisable que si ce dernier est en concordance avec les besoins et les choix des personnes âgées malades. Par ailleurs, la création des UHR, qui repose sur une démarche des élus entamée de longue date, constitue une réponse adaptée à l'évolution des besoins de la population vieillissante.

2.2 L'UHR : une réponse à l'évolution des besoins à *La Souvenance*

L'EHPAD *La Souvenance* est confronté à une problématique d'accompagnement d'une partie de sa population. En effet, et nous le savons maintenant, cette année encore 16 résidents malades d'Alzheimer sont touchés par des troubles sévères du comportement. Si la structure est spécialisée dans l'accueil de personnes désorientées, l'association souhaite cependant améliorer la qualité des réponses proposées par la mise en place d'un dispositif spécifiquement dédié à l'accompagnement de cette population cible.

2.2.1 L'accompagnement des personnes malades sévèrement troubles

Les troubles sévères ou troubles majeurs du comportement (TMC) ont une origine multifactorielle. Souvent intriqués, ils interagissent entre eux. Pour permettre au résident de réhabiliter ses capacités cognitives restantes, de préserver ses fonctions sensorielles, de rétablir le lien social mais également de le rassurer et de le sécuriser. La HAS¹⁰⁷ recommande de diagnostiquer les troubles, de centraliser et de transmettre l'information. Elle privilégie le recours aux techniques de soins non médicamenteuses et préconise de prévenir le déclenchement ou la majoration des TMC par des actions générales. Elle propose un soutien aux aidants, des formations aux professionnels et une adaptation de l'environnement. De la même manière, *La Souvenance* privilégie des professionnels formés et experts et offre un cadre de vie proche de la vie domestique. Malgré cela, le travail réalisé en première partie montre que l'accompagnement tel qu'il est demeure insuffisant pour une partie de sa population.

Les troubles psycho-comportementaux rendent la cohabitation impossible entre les résidents, au moins sur la durée. De plus, ce type d'accompagnement est lourd pour les professionnels et difficilement gérable sans renforts humains, architecturaux et sans projets de soins adaptés. Or, la sécurité des résidents est une priorité pour la directrice que je suis. Dans de telles situations, cela passe par un « isolement » dans des espaces adaptés pour permettre la libre circulation et garantir l'absence de « fugues ». Lorsque les situations sont extrêmes, l'hospitalisation en gériatrie-psi est alors la seule solution possible. Cependant, ce recours devient presque inexistant car, faute de place, l'EPSM du Mans n'admet que rarement les personnes âgées sévèrement troubles. En outre, l'hospitalisation provoque bien souvent une rupture majeure pour la personne malade qui va s'angoisser, se déstabiliser et risque fort de majorer ses troubles. Dans ces moments là, nous l'avons vu en première partie, les troubles sévères sont tellement insupportables pour les soignants en nombre insuffisant, que ceux-ci sont parfois obligés d'utiliser la contention physique ou médicamenteuse, alors que ces méthodes vont à l'encontre de la politique associative et des recommandations de la HAS. En effet, l'agence recommande plutôt d'harmoniser les pratiques professionnelles en termes de diagnostic, de prévention et de traitement des troubles du comportement perturbateurs¹⁰⁸.

(107) HAS, mai 2009, Recommandations « *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs* », p.4.

(108) *Op. Cit.*, p.12 à 17.

Directrice de *La Souvenance*, il me semble essentiel de réfléchir dès à présent à une réponse appropriée pour soigner et accompagner ces personnes jusqu'au bout de leur vie et sur l'ensemble du territoire, comme le préconisent les orientations fixées par le PNMD 2014/2019. Aussi, mes interrogations débutent dès lors que les troubles du comportement sont les plus difficiles à supporter et quand la vie en collectivité devient impossible pour l'entourage.

2.2.2 Bien différents de nos sociétés : le « baluchonnage », en relation avec le « Care »

Au Québec, la majorité des personnes âgées malades d'Alzheimer vivent à domicile. Ce choix est rendu possible grâce à un modèle d'accompagnement bien différent de celui de nos sociétés : le « baluchonnage ». Inventé par Marie GENDRON¹⁰⁹ au Québec en 1999, ce modèle développe une réponse spécifique aux aidants quotidiennement confrontés à la maladie d'Alzheimer et qui souhaitent garder leur parent à leurs côtés. L'idée est qu'une tierce personne vienne loger sur place afin de permettre à l'aidant de prendre quelques jours de répit hors de chez lui et d'éviter à la personne malade un hébergement temporaire qui pourrait lui être préjudiciable. « *Il s'agit de remplacer l'aidant par une personne unique, qui va se fondre dans ses habits, en son absence, avec le moins de perturbation possible* », explique Frédérique LUCET¹¹⁰. Lorsque l'aidant-proche ressent le besoin d'un repos physique et psychologique, il peut recourir à ce service de répit de quelques heures, de jour ou de nuit. Cette formule est à mon sens intéressante, à la fois pour le proche qui a besoin de se reposer et pour la personne malade qui n'a plus à affronter le traumatisme des murs, retardant ainsi son entrée en institution. Il s'agit d'ailleurs d'un mode d'accompagnement qui tente, depuis trois ans et non sans difficultés, de s'implanter en France et qui figure en bonne place dans la loi d'adaptation de la société au vieillissement.

Le « baluchonnage » oblige à changer radicalement notre façon de regarder les situations de vulnérabilité, à porter attention à la qualité de vie, au bien-être et à la qualité des relations entre aidants professionnels, aidants proches et personnes aidées. Ce modèle, développe une politique du « *prendre soin* ». Il permet à la personne malade d'être actrice

(109) Infirmière québécoise et docteur en gérontologie de l'Université de Liège. M. GENDRON a créé le concept de « *Baluchon Alzheimer Québec* » en 1999.

(110) F.LUCET est secrétaire générale du réseau Euro Québec de coopération autour de Baluchon Alzheimer. Selon elle, le baluchonnage, qui propose du répit et de l'accompagnement pour les couples aidants-aidés de la maladie d'Alzheimer, est une démonstration en pratique de ce que peut, et de ce que devrait, être le « Care ».

de sa vie, de tendre vers l'autonomie et d'être autant que possible membre actif du vivre ensemble. Selon Serge GUERIN¹¹¹, « *l'accompagnement et la prévention constituent des actes de proximité qui font preuve de solidarité et donnent du sens à la vie* ». « *Le baluchonnage* » est un bon outil d'identification de ce qu'est le « *Care* », méthode d'accompagnement soucieuse de bienveillance, respectueuse de tous, aidés et aidants, et sur laquelle je reviendrai car elle est tout à fait utilisable en EHPAD.

2.2.3 La présentation du projet UHR

Pour bien resituer, nous savons maintenant que les troubles psycho-comportementaux apparaissent au cours de l'évolution de la maladie d'Alzheimer. L'agressivité, les comportements d'errance ou l'agitation sont des troubles très impactants et constituent la principale difficulté rencontrée par les professionnels des EHPAD. Mesurés par l'échelle internationale NPI-ES¹¹² et diagnostiqués par les médecins, 10 % des personnes malades d'Alzheimer souffrent de troubles sévères, ce qui ne permet pas leur maintien en établissement, même médicalisé. Pour sortir de cette impasse, un nouveau dispositif a été imaginé : l'Unité d'Hébergement Renforcée.

Initiée par le second plan Alzheimer 2008/2012 et prolongée par le PNMD, l'UHR s'oriente vers la psycho-gériatrie et se situe entre l'hospitalisation classique, les Consultations Mémoire et les Unités Cognitivo-Comportementales¹¹³ des hôpitaux. Cette unité ne s'oppose ni se substitue aux unités de vie spécifiques déjà présentes au sein des EHPAD, mais vient plutôt compléter la palette de l'offre existante en répondant à l'évolution des besoins des personnes affectées par des TMC. Elle représente un maillon d'une chaîne qui s'inscrit dans le réseau gérontologique de son territoire. L'UHR est un dispositif qui héberge et accompagne de jour et de nuit (24h/24h) des personnes malades sévèrement touchées et qui organise son activité conformément au cahier des charges¹¹⁴ publié par la DGAS (Direction Générale de l'Action Sociale) dans le cadre du plan

(111) S.GUERIN, 2010, *Politique du don, politique du Care. Stratégie de la société accompagnante*, La Revue, n°4, p1-10.

(112) Annexe 5 : Inventaire Neuro-Psychiatrique (NPI-ES).

(113) L'UCC est une unité rattachée à un service de soins de suite et de réadaptation qui prend en charge sur un temps limité des patients en situation de crise, réalise le bilan médical et propose une prise en charge adaptée pour réduire les troubles du comportement. L'objectif, une fois le bilan réalisé, la cause identifiée et les troubles stabilisés par des soins adaptés, est le retour du malade vers son lieu de vie habituel (UHR, EHPAD, domicile, etc.).

(114) Instruction interministérielle n°DGAS/2CIDHOSIDSS/2010106 du 7 janvier 2010 relative à l'application du volet médico-social du plan Alzheimer.

2008/2012^{115 116}. Pour l'entrée en UHR, les personnes malades sont sélectionnées selon les critères d'admissibilité¹¹⁷ fixés. La file active¹¹⁸ prévue est de 12 à 14 places.

Les résidents bénéficient d'activités sociales et thérapeutiques personnalisées pour leur permettre d'exprimer ce qu'ils sont encore en capacité d'exprimer, en toute sécurité. Les accompagnements peuvent être structurés (activités physiques, sensorielles, aspects nutritionnels) et spécifiques aux troubles du comportement (validation cognitive, démarches comportementales, travail sur l'orientation et traitement psychosocial en général) et doivent être régulièrement réévalués. Les activités sont animées par des professionnels spécifiquement formés, ce qui suppose d'élargir leurs compétences. A ce titre est créée la fonction ASG¹¹⁹ (Assistant de Soins en Gériatrie). Elle propose un nouveau profil de compétences décrit par la mesure n°20 du plan Alzheimer 2008/2012.

Par ailleurs, l'équipe de l'UHR est renforcée par des disciplines nouvelles, notamment celles des psychomotriciens et des ergothérapeutes. Enfin, les psychiatres sont associés au fonctionnement de ces unités, soit en articulation avec l'équipe de secteur psychiatrique, soit en partenariat avec des psychiatres libéraux. En pratique, l'accompagnement des personnes malades sévèrement touchées requiert l'appui de psychiatres pour aider les professionnels soignants démunis. L'ensemble des professionnels de la structure doit également être formé à la spécificité de l'accompagnement des personnes atteintes de TMC. Les espaces de vie sont spécialement aménagés afin de proposer un environnement rassurant, permettant la déambulation, ce qui peut supposer des modifications architecturales et/ou un aménagement des espaces. Les effets attendus de l'UHR sont de diminuer les troubles du comportement les plus perturbateurs pour aider les résidents à retrouver une certaine autonomie et qualité de vie et rétablir une cohabitation possible au sein de la collectivité. Aussi, il devrait réduire la consommation de psychotropes sédatifs.

Après avoir parlé de ces problèmes avec le Directeur Général du groupe ALIANCE, j'ai dans un premier temps souhaité réunir l'équipe de direction¹²⁰ pour identifier

(115) Dans le cadre du PNMD, le cahier des charges doit être révisé. En attendant sa publication, je me réfère au cahier des charges de 2010.

(116) Annexe 8 : cahier des charges des UHR.

(117) Ibidem.

(118) Soit le nombre de résidents répondant aux critères d'entrée en UHR (fixés par la HAS).

(119) Annexe 9 : référentiel de formation ASG.

(120) Le Directeur Général, la directrice, la responsable hébergement, la responsable ressources humaines et le responsable financier.

collectivement les arguments favorables à la création d'une UHR. Cette réflexion collective est à mon sens impérative parce qu'elle permet d'une part d'échanger, de recueillir et de partager les idées de chacun, d'autre part de m'enquérir de toutes les données nécessaires à la prise de décision. Comme le précise François DUBET, « *il ne peut y avoir d'autre mode de légitimité du travail sur autrui que celle qui découle de la démocratie*¹²¹ ». Aussi, les arguments forts que je retiens sont :

A) Une réponse aux besoins et aux attentes

La Sarthe est un département dépourvu de places en UHR en EHPAD. Seules deux unités existent (de 12 et 14 places), rattachées à des hôpitaux locaux. Aucune UHR n'est créée dans le secteur médico-social. Or, nous avons vu que, selon les données de l'INSEE et de la CPAM, le nombre de personnes malades d'Alzheimer en Sarthe (aujourd'hui de 6.100 dont 1.535 sévèrement touchées) sera en nette augmentation dans les 15 années à venir. Le besoin de places en UHR sur le territoire est donc réel.

Si *La Souvenance* est un établissement spécialisé Alzheimer, nous savons également que la structure n'est pas préparée à l'accompagnement de résidents sévèrement touchés. L'étude du médecin coordinateur a montré que depuis trois ans 18 résidents en moyenne correspondent aux critères d'entrées en UHR et qu'ils pourraient bénéficier de ce nouveau dispositif si *La Souvenance* en était équipée. La création d'une telle unité répondrait non seulement aux besoins des résidents sévèrement touchés mais également aux attentes des familles dont les demandes sont récurrentes.

B) Des compétences disponibles et des professionnels qui adhèrent

Les professionnels de *La Souvenance* ont jusqu'ici acquis et développé une expérience et des compétences spécifiques. Mes échanges avec les soignants et les entretiens professionnels réalisés me permettent d'observer que beaucoup sont demandeurs de nouvelles compétences et de nouveaux projets de soins pour répondre à l'évolution des besoins. Si cinq d'entre eux ont déjà effectué la formation ASG, le plan de formation en cours montre que trois autres souhaiteraient également être formés. Il est aussi de mon rôle de veiller à animer les compétences. Je rejoins dès lors Jean René LOUBAT lorsqu'il explique que manager les compétences « *vise à tirer mieux parti des compétences des acteurs dans l'intérêt général de l'entreprise, ainsi que pour une meilleure qualité de*

(121) F. DUBET, 2002, *Le déclin de l'institution*, Le Seuil, Paris, p.392.

*travail, et à les valoriser pour des bénéfices réciproques*¹²² ». Or, de par la nature de mes missions, je suis convaincue que ces acteurs disposent de compétences professionnelles et personnelles qui pourraient être davantage développées pour améliorer la qualité des réponses et servir le projet institutionnel.

J'ai cependant conscience que le travail en UHR est lourd pour les soignants. En outre, j'ai également constaté quelques inquiétudes émergentes relatives à la difficulté de ces accompagnements, ce qui pourrait générer des résistances. Le volet de la gestion des risques professionnels est un volet que je ne peux mettre de côté, et mon rôle est d'apporter des réponses claires et précises aux questions posées. Aussi, j'ai souhaité organiser une visite dans un EHPAD du sud de la France équipé d'une UHR. Pour ce faire, j'ai proposé qu'un petit groupe représentant *La Souvenance*, composé de la psychologue, l'infirmière coordinatrice et deux soignants (AMP et AS), participent au déplacement. Cette visite fut constructive car elle permit d'observer ce qui se pratique ailleurs, de rassurer les professionnels et *de facto* de dépasser les craintes qui s'installaient.

C) Un potentiel architectural adéquat

La Souvenance est un établissement récent. Le bâtiment est spacieux et son agencement moderne permettrait la création d'une UHR par la transformation de l'une de ses six unités. Nous reverrons ce volet dans la troisième partie.

D) Des financements possibles

Au 31 décembre 2014 et selon la CNSA, la France comptait 1.250 places en UHR dans le secteur médico-social et sur ses territoires, soit 75,3 % seulement de l'objectif fixé par le plan Alzheimer 2008/2012. Pour combler l'insuffisance de dispositifs, la mesure 27 du PNMD 2015/2019 poursuit l'objectif de renforcement, de déploiement et d'inscription des UHR au sein des filières de soins et d'accompagnement de droit commun. Il est donc prévu les crédits nécessaires pour l'installation du solde des places sur les différents territoires. Sur les Pays de la Loire, l'ARS m'a confirmé qu'il était envisagé la création de trois nouvelles unités pour un budget total de 800.000 euros et que ces créations se feront uniquement dans le cadre d'appels à projet, aussitôt qu'elle en aura la délégation.

(122) J.R. LOUBAT, 2006, *Penser le management en action sociale et médico-sociale*, Dunod, Paris, p.171.

E) Des autorités qui valident

Par ailleurs, après présentation et validation du projet par le Conseil d'Administration, la réunion de renégociation de la CTP de mai dernier organisée avec les autorités (le Directeur Général de l'ARS des Pays de la Loire et les représentants du Président du Conseil Départemental de la Sarthe) représentait pour moi un moment approprié pour constater la situation et présenter le projet. En effet, il me faut stratégiquement être en mesure d'identifier les moments les plus opportuns pour sensibiliser les autorités. Aussi, suite à la présentation que je leur ai faite, ces dernières ont validé la problématique de la structure et reconnu la pertinence d'un projet d'UHR. Si cette validation orale n'est évidemment pas suffisante pour modifier l'autorisation de l'établissement, elle constitue néanmoins une reconnaissance par les autorités, qui vient témoigner de la légitimité de la structure à prétendre à un tel projet.

F) Des atouts supplémentaires

Par ailleurs, la création d'une UHR permettrait également d'attester, auprès des autorités, des résidents et des familles, la volonté forte de *La Souvenance* de poursuivre l'adaptation de ses prestations à l'évolution des besoins et sa démarche d'amélioration continue de la qualité dans laquelle elle s'est engagée. Nonobstant, l'UHR répondrait aux points d'amélioration relevés lors de l'évaluation interne¹²³.

G) Un positionnement stratégique

L'adaptation des prestations à l'évolution des besoins est d'autant plus importante qu'elle constitue un enjeu majeur pour la structure. S'il me paraît indiscutable de répondre aux nouveaux besoins repérés, il est à mes yeux majeur de renforcer l'inscription de l'EHPAD dans le réseau gérontologique de son territoire. Aussi, le travail engagé avec l'équipe de direction sur le projet de création d'une UHR permet de positionner la structure dans une démarche d'anticipation, pour une plus grande réactivité, dès l'appel à projet lancé. De plus, le projet de création d'une UHR sera un moyen de préparer l'avenir, pour une nouvelle évolution des besoins et d'assurer la pérennité des emplois.

(123) Synthèse, résultats de l'évaluation interne 2014 : « *Obtenir une labellisation d'une UHR pour les nombreux résidents qui en relèvent* ».

Au-delà du fait évident que les arguments exposés ci-dessus convergent en faveur de la création d'une UHR, ma position d'encadrante et de responsable m'amène à soulever plusieurs points connexes.

2.3 L'UHR : des concepts à interroger

Ma vision du rôle de directeur et la problématique de la première partie me conduisent à penser essentielle la création d'un accompagnement pour les personnes malades sévèrement troublées. Cette initiative, cependant, réclamera d'interroger les concepts qui la sous-tendent.

2.3.1 De l'accompagnement à l'éthique du « Care »

Si la notion d'accompagnement est relativement récente, ses formes évoluent et suivent le mouvement de notre société.

A) L'accompagnement comme fondement

Apparu dans les années 90 dans les écrits qui nous concernent, l'accompagnement se rapporte à des pratiques humaines qui ne relèvent d'aucune science particulière. Nous pouvons conseiller, orienter, aider, former, sans pour autant accompagner. Selon Maela PAUL¹²⁴, l'accompagnement ne saurait être un concept à lui seul mais plutôt un fondement. Sorte de « nébuleuse », selon ses propos, il se révèle complexe et adopte des formes variées. Les recherches que j'ai faites dans certains dictionnaires et le Trésor de la Langue Française, soulignent ces deux dimensions : le cheminement et la relation, en s'aidant de l'étymologie (*ac vers*, *cum avec*, *pagnis pain*). Ainsi accompagner, c'est « être avec » et « aller vers » sur la base d'une valeur symbolique. Celui qui accompagne vient en second, ce n'est pas lui qui a la primauté. Il est là pour écouter et connaître mieux celui qu'il va aider. Le processus se développe dans le temps (il y a un début et une fin) et termine à l'idée d'un chemin, d'un parcours, le plus souvent difficile.

Du côté des textes juridiques, l'article L 313-3 de la loi du 2 janvier 2002 rappelle que l'accompagnement est une réalité complexe mais également ténue. « *Il constitue un ensemble de faits relationnels (...) et est la clé de toute réalité sociale* », explique Bruno

(124) M. PAUL, 2002, *L'Accompagnement : une nébuleuse*, in *L'accompagnement dans tous ses états*, Éducation Permanente, n° 153, p.2.

FABRE¹²⁵. A *La Souvenance*, l'accompagnement s'inscrit dans une dynamique de respect des personnes, de leurs droits et de leurs libertés, mais aussi par le soutien apporté aux familles. Il se veut également respectueux des pratiques professionnelles et relie l'ensemble des personnels autour de missions définies dans le projet d'établissement. Les conditions de fonctionnement et d'organisation de la structure, les outils utilisés, les procédures, les évaluations etc. sont conformes à la loi n° 2002 qui rénove l'action sociale et médico-sociale.

Finalement, l'accompagnement incite au questionnement éthique¹²⁶ de ce que peut faire un humain avec un autre humain. « *Le travail sur les mots est donc essentiel dans une démarche interrogeant l'essence de ce que l'on acte* », nous précise encore Maela PAUL¹²⁷. Si l'accompagnement est d'une grande hétérogénéité, s'il s'ajuste, bouge et se modifie dans la durée, il existe cependant un fond commun qui sert de référence aux professionnels pour donner du sens à leurs actions. Mais qu'en est-il quand l'accompagnement se transforme en dispositif ?

B) De l'éthique du « Care » à la bientraitance

« Care » est un mot très vivant de la langue anglaise qui entre dans des expressions très variées : « *Take good care of* » (prendre soin de), « *I don't care* » (je m'en fiche), etc. Le plus souvent il renvoie à l'idée de soins, d'attention à l'égard de quelque chose ou de quelqu'un de fragile.

Transformé dans les années 80 aux USA en véritable concept dans les « *théories du Care* », le terme arrive ensuite en France dans les productions universitaires, puis dans le langage politique (voir le célèbre discours de Martine AUBRY dans le cadre de son projet de « société de soin mutuel », en 2010). Repris par la sphère politique, il s'agit d'imaginer un nouveau mode de société centré sur « l'accompagnement bienveillant », selon Serge GUERIN¹²⁸. L'Etat Providence n'est plus simplement envisagé comme un appareil destiné à redistribuer ou à fournir des prestations sociales aux plus démunis, mais comme devant

(125) Inspecteur hors classe de l'action sanitaire et sociale, juillet 2016, intervention ITS Tours.

(126) Définition de J.J. NILLÈS, prenant en compte des travaux de A. BADIOU et de P. RICOEUR, cabinet Socrates, ANESM, « *Analyse documentaire relative au développement d'une démarche éthique dans les ESSMS* » : l'éthique est une réflexion qui vise à déterminer le bien agir en tenant compte des contraintes relatives à des situations déterminées.

(127) M. PAUL, *op. cit.* p. 62.

(128) S. GUERIN, *Politique du don, politique du care. Stratégie de la société accompagnante*, La Revue, n°4, www.lrdb.fr, consulté en ligne en 15 juin 2016.

plus humainement s'intéresser au parcours de chacun, de façon attentive et respectueuse. (voir aussi, souvent citée, la prise en charge des personnes sans emploi dans les pays de Nord de l'Europe). De façon synthétique, Joan C. TRONTO¹²⁹ définit le « Care » comme « *une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre monde, en sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible* ». La problématique du « Care » a suscité néanmoins chez certains de la perplexité, des interrogations et même des réticences. Des critiques voient dans cette théorie une préoccupation purement intellectuelle et féminine, mettant trop en avant la faiblesse et la dépendance au détriment de la performance et de l'autonomie. TRONTO, toutefois, définit le « Care » comme une réponse intéressante des proches et des professionnels aux nombreux besoins des personnes vulnérables, vision à laquelle j'adhère parfaitement. En 1993, il distingue quatre attitudes dans ce concept :

- Reconnaître qu'un besoin est là, ce qui mobilise l'attention « *to care about* » et la sollicitude, l'empathie « *to care for* ». Cela nécessite de recueillir ce besoin et de le formaliser ;
- Décider de répondre au besoin identifié et organiser la réponse « *to care of* » dans le projet d'accompagnement. Cela mobilise le sens de la responsabilité vis-à-vis de la personne vulnérable ;
- Prendre soin « *to give care* » de la personne vulnérable, par un travail concret à ses cotés ; la sensibilisation et les formations sont des outils indispensables ;
- S'assurer auprès de la personne vulnérable que son besoin est bien identifié et que la réponse est bien organisée, puis réalisée « *to receive care* ». Cela mobilise à nouveau l'attention, l'empathie et la sollicitude. Les évaluations et les synthèses trouvent ici tout leurs sens.

Le « Care » est un concept subtil qui induit une relation de travail et un mode de management intéressant. S'il est difficile à traduire, je reste néanmoins persuadée que toutes ces dimensions doivent être présentes dans une UHR pour que l'accompagnement des personnes sévèrement touchées respecte autant les résidents que les soignants.

(129) J.C. TRONTO, *Woman and caring : or, what can feminists learn about morality from caring*, in S. BORDO S. et A. JAGGAR, (sous la dir. de) *Gender/Body/Knowledge*, Rutgers University Press, New Brunswick, NJ, 1989, p. 127-187.

Concernant les personnes malades, le second plan Alzheimer rappelle que « *l'accompagnement éthique, c'est affirmer la permanence de la personne humaine en toutes circonstances, même les plus dégradées* ». Dans ses dernières publications, l'ANESM¹³⁰ propose des repères pour les professionnels et des recommandations pour les dirigeants afin de les éclairer et de les orienter sur les actions à mettre en place. Il est de ma responsabilité de veiller à identifier les nouveaux besoins, partager l'analyse des signes de perte d'autonomie, adapter les réponses aux situations qui s'aggravent et poursuivre la politique de formation et de sensibilisation.

2.3.2 Droit, liberté d'aller et venir et consentement

L'entrée en EHPAD ne garantit pas contre tous les risques. L'accompagnement des personnes touchées par des troubles cognitifs et les espaces dédiés fermés posent de fait la question du respect des libertés d'aller et venir. Et c'est dans ce sens que je souhaite poursuivre mon travail de réflexion.

A) L'enjeu des libertés et l'insuffisance du cadre juridique

Reconnue par la Constitution comme un droit fondamental, la Conférence de consensus de l'ANAES de 2004 rappelle que « *la notion de liberté d'aller et venir pour une personne soignée ou accueillie dans un établissement sanitaire et médico-social ne doit pas être entendue seulement comme la liberté de ses déplacements, mais aussi comme le droit de prendre ses décisions elle-même et la possibilité de mener une vie ordinaire au sein de l'établissement qu'elle a choisi*¹³¹ ». Cependant, ce droit et cette liberté sont remis en question chez les personnes âgées désorientées hébergées en EHPAD.

La création des EHPAD remonte à la loi du 24 janvier 1997 relative à la PSD qui organise la prise en charge des personnes âgées dépendantes à l'intérieur d'un même établissement. Médicalisés, ces établissements se caractérisent par un accompagnement adapté aux usagers. Cela implique une grande vigilance de la part des professionnels qui redoutent que les personnes accueillies ne se blessent en déambulant ou ne se perdent en sortant, et des directeurs qui craignent que leur responsabilité pénale ne soit

(130) ANESM, juillet 2016, Recommandations « *Repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées* ». Volet EHPAD.

(131) ANAES, 2004, Conférence de consensus, « *liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité* », p.8.

engagée¹³². Le respect de la sécurité de l'utilisateur est un droit fondamental inscrit dans la loi du 2 janvier 2002. Il constitue une obligation pour les établissements qui le formalisent *via* des outils comme la charte des droits et des libertés et le contrat de séjour. Cependant, la nécessité d'assurer la sécurité amène les professionnels à limiter les libertés d'aller et venir des personnes accueillies, craignant en cas de « fugue » que leurs responsabilités ne soient engagées. « *Pourtant ces restrictions (...) réduisent, voire annihilent les fondamentaux des libertés individuelles (...), puisque le personnel ne peut échapper à ce dilemme : confronter aux obligations de soins et à la sécurité des personnes dépendantes, la réflexion éthique sur ce point devient incontournable et interpelle les paradoxes de la bientraitance, de la vie privée, de la dignité, de l'humanité du sujet de droit* », explique Christian FOURNIVAL¹³³. Certes, les établissements doivent protéger les personnes vulnérables et assurer leur sécurité, toutefois ils ne sont pas habilités à restreindre leurs libertés. Deux mesures existent cependant :

- La privation de liberté est réservée à l'enfermement dans un établissement psychiatrique. Elle affecte la liberté individuelle ou la sûreté de la personne¹³⁴. Or, la Convention des Nations Unies de 2006 précise bien « *qu'en aucun cas, l'existence d'un handicap ne justifie une privation de liberté* ».
- La restriction de liberté est une limitation qui doit être légalement prévue et justifiée. Elle ne peut être effective que si le bénéfice est supérieur au risque.

Aujourd'hui en EHPAD, seul le statut de majeur protégé offre un cadre juridique à une prise en charge des personnes dont les fonctions cognitives sont altérées¹³⁵. En revanche, il n'existe pas de dispositif juridique équivalent applicable aux personnes non protégées et démentes, ce qui ne va pas sans poser des questions aux établissements. Cette insuffisance de cadre juridique amène les pouvoirs publics à légiférer sur les entrées et les séjours en EHPAD, en imposant des outils (livret d'accueil, contrat de séjour, personne qualifiée, etc.) pour permettre l'effectivité des droits des usagers. Le libre choix est promu et le consentement¹³⁶ de la personne accueillie doit systématiquement être recherché. Néanmoins, ces dispositions ne permettent pas de régler la délicate

(132) Articles 1382 et 1147 du Code civil, 221-6 et 222-19 du Code pénal.

(133) Les cahiers de l'actif « *les EHPAD : un lieu d'accueil, de soins, une liberté surveillée, une liberté confisquée* », n°440/443, p.309.

(134) Déclaration des Droits de l'homme et du citoyen, 1789, Art 2 et 9.

(135) Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs.

(136) Loi KOUCHNER n° 2002-30 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé du Code de la Santé Publique, article L1111-4.

question de la circulation (liberté d'aller et venir) des personnes démentes ni du recueil de leur consentement.

Dans les faits, les EHPAD prendront des mesures coercitives si elles sont justifiées par la recherche de l'équilibre entre la liberté et la sécurité. Ces mesures constituent des actes forts auxquels nous devons réfléchir de manière collective et non pas individuelle. Elles seront régulièrement réévaluées et validées par le directeur. Cependant, ces mesures restrictives ont des limites. Les juges les souhaitent proportionnelles aux risques encourus et reconnaissent qu'elles dépendent de l'état de santé de chaque résident. Directrice, je dois ainsi pouvoir montrer que j'ai utilisé tous les moyens à ma disposition pour ne pas être sanctionnée et n'utiliser la contention¹³⁷ que dans de rares cas et dans des conditions particulières. En outre, la HAS rappelle que « *s'il reste incontournable que la contention physique est, dans certain cas, une nécessité pour protéger le patient, son recours doit rester limité* ».

B) Les solutions envisagées pour les EHPAD

Les pouvoirs publics ont souhaité encadrer juridiquement les restrictions des libertés d'aller et venir. La mesure 39 du plan Alzheimer 2008/2012 a cherché à mettre fin au flou juridique relatif à l'entrée des personnes malades d'Alzheimer en EHPAD qui ne sont pas sous protection juridique et pour lesquelles le consentement est difficile à obtenir. Mais face aux difficultés de mise en œuvre que cette mesure générerait, l'idée fut rapidement abandonnée. Pour aider les établissements, le Collège de Réflexion Ethique attire alors l'attention sur « *la nécessité de rechercher un équilibre entre la promotion de l'autonomie d'une part et la sécurité d'autre part* » et propose une recherche fondée sur des principes¹³⁸.

Le mandat de protection future découle de la loi du 5 mars 2007¹³⁹. Il s'inscrit dans les courants européen et international favorables à l'autodétermination. Ceux-ci incitent les

(137) Définition HAS : « *La contention est le plus souvent utilisée pour prévenir les chutes, contenir l'agitation et limiter la déambulation. Si elle ne peut être évitée, elle doit se faire dans de bonnes conditions* », extrait du rapport : « *Evaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé. Limiter les risques de la contention physique chez la personne âgée* », p.10.

(138) Une démarche individualisée, une approche collégiale par les parties prenantes du projet personnalisé, une information accessible, la recherche du consentement éclairé, une évaluation régulière et des ajustements, si nécessaires.

(139) Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs. Le mandat de protection future : art. 477 et suivants du Code civil.

pays à se doter d'instruments juridiques pour permettre à la personne malade (ou à son curateur) d'anticiper les choix de gestion de ses biens, par la formalisation d'un contrat et avant que la maladie ne l'en empêche. Par la suite, ce contrat peut s'étendre à la protection de la personne¹⁴⁰ et être confié au mandataire qui consentira à sa place à l'entrée en institution, s'il n'est plus en capacité de le faire. Cette loi apporte une avancée majeure en matière de protection juridique, parce que ce mandat est particulièrement bien adapté aux situations évolutives des personnes malades d'Alzheimer. Cette disposition permet au mandataire de protéger la personne vulnérable dans le cadre d'un mandat de protection et sert de fondement juridique à l'usage de techniques restreignant les libertés d'aller et de venir. En tant que directrice, il m'est possible de me munir de l'autorisation du mandataire pour limiter ces libertés. Concernant la prise de décision à la place des personnes âgées qui ne sont plus en état de s'exprimer, le mandat de protection future vient combler un vide en dotant les mesures de restrictions des libertés d'un cadre juridique. Les personnes malades ont ainsi la garantie du respect de leur consentement.

Par ailleurs, outre la charte des droits et des libertés qui précise que « *le consentement éclairé de la personne doit être recherché (...) par tous les moyens (...)* », l'article 22 de la loi ASV du 28 décembre 2015 relatif au consentement de la personne à entrer en EHPAD, vient renforcer la loi du 5 mars 2007. Il prévoit désormais que « *le directeur de l'établissement ou toute autre personne formellement désignée par lui recherche, chaque fois que nécessaire avec la participation du médecin coordinateur de l'établissement, le consentement de la personne à être accueillie, si elle est apte à exprimer sa volonté, sous réserve de l'application du dernier alinéa de l'article 459-2 du Code civil. Il l'informe de ses droits et s'assure de leur compréhension par la personne accueillie* ». Il est à noter que la première lecture du texte de loi ASV prévoyait que le directeur s'assure lui-même du consentement.

Si le mandat de protection future a l'inconvénient de devoir être anticipé, il encadre cependant les mesures de restrictions des libertés d'aller et venir d'un cadre juridique applicable aux personnes accueillies en EHPAD.

(140) Article 479 du Code civil.

Conclusion de la deuxième partie

Influencés par les enjeux démographiques actuels et à venir et par une politique libérale européenne prégnante, le gouvernement français fait donc considérablement évoluer les formes d'accompagnements des personnes malades d'Alzheimer au rythme des besoins nouveaux qui apparaissent, avec en toile de fond un paysage économique fortement contraint. De nouveaux modes d'accompagnements viennent ainsi compléter ce qui existe, en visant le respect des personnes, de leurs droits et de leurs libertés.

L'accompagnement spécifique des personnes malades d'Alzheimer sévèrement touchées est devenu une nécessité pour répondre à la particularité des besoins et rétablir une cohabitation possible au sein de l'EHPAD *La Souvenance*. En outre, il évitera le recours à la contention, voire aux hospitalisations qui entraînent à la fois un traumatisme pour le résident et un coût significatif pour la société. En conséquence et pour permettre de restaurer la qualité des accompagnements proposés, il m'apparaît dès à présent fondamental de diversifier l'offre de service de la structure en proposant un accompagnement adapté. Cet élargissement des prestations ne sera possible que par la création d'une UHR et dans le cadre du lancement d'un appel à projet.

Créé au sein de l'EHPAD *La Souvenance*, ce nouveau service permettra d'adapter les pratiques professionnelles pour proposer un accompagnement à effet thérapeutique qui maintienne ou réhabilite les capacités fonctionnelles et cognitives, des modalités d'accompagnement et de soins appropriés qui feront l'objet de protocoles suivis et évalués et d'accompagnements personnalisés de vie et de soins qui prennent en compte les rythmes et les modes de vies de chaque résident. Ce projet constituera une opportunité pour adapter les pratiques professionnelles et renforcer l'expertise de la structure et son inscription dans le réseau gérontologique de son territoire.

Aussi, je propose maintenant de travailler sur la construction de ce projet, c'est-à-dire sur l'accompagnement du changement et sa mise en œuvre.

3 LA CONDUITE DU PROJET DE TRANSFORMATION D'UNE UNITÉ EN UHR

Après validation, par le Conseil d'Administration, du projet de création d'une UHR, le Directeur Général du groupe ALIANCE m'a missionnée pour constituer le dossier-réponse à un appel à projet, puis mener la conduite du changement. Aussi, ai-je envisagé de recourir à une stratégie de pilotage, de mobiliser les ressources nécessaires pour organiser l'UHR et d'optimiser son fonctionnement.

3.1 Piloter le changement : l'élaboration du projet

Depuis la loi HPST du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, la procédure d'appel à projet a modifié le rapport à l'innovation. Désormais, ce sont les pouvoirs publics qui définissent les besoins. Dans ce cadre et eu égard à la problématique qui nous intéresse, je vais maintenant centrer mon travail en prenant appui sur le modèle d'un appel déjà lancé et sur le cahier des charges des UHR en vigueur¹⁴¹.

3.1.1 Mon positionnement managérial

Créer une UHR impliquera des changements qui auront un impact sur l'organisation à différents niveaux.

Un premier niveau concernera celui des résidents, puisque le projet entraînera des mouvements entre les unités du fait des différences entre les besoins des résidents. Les orientations seront effectuées en fonction des critères fixés par le cahier des charges et nécessiteront une grande vigilance et un accompagnement renforcé, notamment pour les personnes les plus fragiles. En effet, certains résidents devront changer de chambre et sans doute d'unité. D'autres changeront de voisins ou de « *camarades* ». Comme je l'ai développé dans la seconde partie, c'est un accompagnement bienveillant pour tous qui sera recherché, dans le respect des droits et des libertés. Le travail, jusqu'ici engagé avec les familles, sera renforcé au regard des situations les plus difficiles, et les changements seront précisés dans les projets d'accompagnement de chacun. Mais je reviendrai sur leur opérationnalité.

(141) Cahier des charges relatif au plan Alzheimer 2008/2012. Dans le cadre du PNMD, un nouveau cahier des charges devrait être publié en fin d'année 2016.

Un second niveau d'impact concernera les professionnels puisque le projet de création d'une UHR, par la transformation d'une des six unités de *La Souvenance*, entraînera une réorganisation des effectifs de la structure. Je serai donc vigilante à ce que l'ensemble des professionnels soit accompagné. Les changements impliquent indubitablement des craintes et des résistances qu'il faudra savoir apprécier. En effet, le service rendu aux résidents ne peut être de qualité que si les professionnels se réalisent dans leurs missions, s'ils comprennent les attendus, les enjeux et les évolutions qui se jouent. Je veillerai à ce que le projet soit lisible, clair et rigoureux dans les actions menées et je serai également attentive aux acteurs essentiels que sont les professionnels. Comme l'expliquent Michel CROZIER¹⁴² et Ehrard FRIEDBERG, les jeux d'acteurs, les relations de pouvoir et les zones d'incertitudes sont des points cruciaux dans les processus de changement. La stratégie managériale que j'adopterai constituera un enjeu déterminant pour la réussite de ce projet d'adaptation. Elle conditionnera la qualité des réponses que les professionnels apporteront aux personnes âgées accueillies. Ainsi, ma problématique se situera dans ma capacité à construire une dynamique au sein des équipes pour que le changement soit compris comme nécessaire et perçu comme un véritable progrès de l'organisation et de l'accompagnement des personnes.

Ce changement témoigne d'une évolution sociétale, d'un mouvement enclenché par les instances européennes qui tendent à désinstitutionnaliser, même s'il s'agit ici plutôt de diversifier les modes d'accompagnement. Nous sommes passés d'une société tournée vers le collectif et la « réparation » à une société centrée sur l'individu et « sa promotion ». Or, ce mouvement qui s'opère depuis les années 2000, ne cesse de s'intensifier. En conséquence, l'heure s'affirme à « la déliaison » comme l'explique Francis BATIFOULIER¹⁴³. C'est pourquoi, « le défi est plutôt de refaire institution, non pas en voulant ressusciter des formes institutionnelles caduques, mais en inventant de nouvelles pour qu'un vivre ensemble et un œuvre ensemble demeurent possibles dans de nouvelles configurations organisationnelles ».

L'appel à projet, comme commande de la Puissance publique, permet de poursuivre l'extension des modes d'accompagnement en fonction de l'évolution des besoins des personnes accompagnées. C'est donc au travers d'une démarche de conduite du changement, puis d'une recherche de sécurisation de l'avenir que j'engage mon travail.

(142) M. CROZIER, E. FRIEDBERG, 1977, *L'acteur et le système*, Le Seuil, 500 p.

(143) F. BATIFOULIER, 2006, « *Petites pensées impertinentes sur le métier de direction* », in ASH n° 2942-2943, p. 24.

Pour ce faire, la qualité et les styles de management que j'adopterai seront déterminants.

Eu égard à ces enjeux, je privilégierai :

- D'expliciter et d'informer
- D'associer et de mobiliser
- D'exiger et de contraindre
- De soutenir et d'accompagner
- D'évaluer, de contrôler et d'améliorer.

Mon management sera adapté en fonction de l'avancement du projet que j'organiserai en deux grandes périodes et trois étapes¹⁴⁴ :

- **La première période** comprendra le court et le moyen terme. Elle sera le cœur de mon projet.
 - Le court terme (de 0 à 6 mois) sera une première étape essentielle pour la gestion du plus urgent. Il s'agira de constituer un dossier pour répondre à un futur appel à projet. Elle sera essentiellement basée sur des temps d'échanges avec un groupe de professionnels déterminé qui adhérera au projet ;
 - Le moyen terme (de 6 à 18 mois). La deuxième étape démarrera lorsque nous saurons que la structure est retenue pour la création de l'UHR. Elle représentera le temps fort de la mise en œuvre du projet et une seconde période déterminante pour *La Souvenance*.
- **La deuxième période** correspondra au long terme (plus de 18 mois). Elle permettra la stabilisation de l'unité, l'ancrage des nouvelles pratiques professionnelles et le développement d'une nouvelle vision sur l'avenir.

Pour plus de précisions, je vais maintenant détailler ces étapes.

Les six premiers mois s'intéresseront surtout à l'organisation ; ils seront le point d'origine du projet et la période clé du changement. A partir du diagnostic réalisé, je poserai clairement le cadre et les orientations pour affirmer les marqueurs du changement, conformément aux attendus de l'association et du Directeur Général. Mon management sera plutôt directif. Il s'agira de gérer une période de transition qui pourra être vécue comme une période de tensions. C'est pourquoi la communication constituera, dès le début de cette première période, un enjeu majeur. Selon Bertrand DUBREUIL « *La*

(144) Annexe 12 : plan d'actions du projet UHR.

*dimension symbolique est à ce stade très forte¹⁴⁵». Je choisirai une approche plutôt pédagogique pour que chacun des professionnels comprenne le sens et les enjeux du changement. Dans un même temps, il me semblera nécessaire d'adopter une posture constructive, de faire des choix pour rassurer l'ensemble des professionnels et, *in fine*, répondre à l'évolution des besoins.*

1^{ère} Etape	De juin 2016 à décembre 2016
Objectifs	Présenter le changement comme une opportunité pour adapter les pratiques Poser le cadre du changement
Actions	Réunir le COPIL, puis réunir le groupe de travail Elaborer un plan de communication différencié (résidents, familles, professionnels, partenaires) Elaborer des fiches actions ¹⁴⁶ Constituer le dossier de réponse à l'appel à projet
Pilote Co-pilote	Directrice Responsable qualité pour la méthodologie
Indicateurs	Les réactions liées à l'annonce du changement pour les résidents et les familles, les professionnels et les autorités (questionnements, objections, inquiétudes...)

Dès janvier 2017, nous enverrons le dossier de candidature ainsi constitué pour répondre à l'appel à projet dans les délais fixés par l'ARS. Bien sûr, l'objectif premier sera d'être sélectionné pour pouvoir adapter l'offre de *La Souvenance* et ainsi répondre à l'évolution des besoins. Toutefois, j'ai pleinement conscience que rien ne laisse présager que la structure sera retenue, alors qu'elle aura déjà engagé les professionnels dans une démarche importante de changement. Aussi, je dois envisager cette possibilité car au delà du travail qui aura été fourni, ne pas être sélectionné pourrait être vécu comme une déception et susciter de la démotivation des professionnels qui espéraient tant. Toutefois, je demeure profondément convaincue que le travail et les réflexions engagées avec l'ensemble des acteurs, à l'intérieur ou à l'extérieur (avec le renforcement du partenariat) bénéficieront aux résidents de *La Souvenance*. Ils permettront de renforcer les pratiques professionnelles actuelles et de s'inscrire dans une perspective de changement, d'amélioration continue de la qualité, dans laquelle la structure s'est engagée. Par ailleurs, le travail effectué renforcera l'inscription de la structure sur son territoire,

(145) Sociologue et formateur, intervention ITS Tours, juillet 2016.

(146) Annexe 12 : exemple de fiche actions.

conformément aux recommandations de la HAS et l'ANESM. Dans le cas où l'EHPAD *La Souvenance* serait retenue à l'appel, la structure en sera certainement informée vers le mois juin 2017. C'est donc sur cette base que je poursuis mon travail.

En septembre 2017, après la visite de conformité et dès lors que l'autorisation sera donnée, l'organisation prévue devra déboucher sur quelque chose d'opérationnel. Pour y parvenir, je m'appuierai sur le cadre posé durant l'étape précédente et j'adopterai un management participatif afin d'accompagner l'ensemble des professionnels. En lien avec les IRP¹⁴⁷, je mettrai en place des actions relatives aux projets de service et d'accompagnement, au mouvement des professionnels et à la gestion des ressources humaines, architecturales et financières. Mon management sera construit par objectifs en fonction de ces différents items. Cette étape aura alors pour finalité la mise en fonctionnement de l'UHR pour répondre à l'évolution des besoins observée dans la première partie de ce mémoire. Afin de s'adapter, la structure s'appuiera sur ses ressources managériales et humaines.

2^{ème} Etape	De janvier 2017 à décembre 2017
Objectifs	Répondre dans les délais impartis / être sélectionné à l'appel à projet Conduire le changement dès septembre / ouvrir l'UHR en octobre 2017
Actions	Envoyer le dossier de candidature à l'ARS / attendre la réponse Travailler sur les fiches actions réalisées durant la période précédente Réajuster le PE ¹⁴⁸ / Elaborer le projet UHR / Adapter les PAP Organiser l'équipe de l'UHR Planifier les formations ASG Déterminer une file active en septembre, puis ouvrir l'UHR en octobre Développer le projet télémédecine
Pilote	Directrice
Co-pilote	Responsable qualité
Indicateurs	Les projets PE, de service et les PAP La file active (l'orientation des résidents) Le respect les échéances fixées

(147) Instances Représentatives du Personnel.

(148) Projet d'Etablissement.

Dès mars 2018 (l'étape d'évaluation du projet), débutera la troisième étape, pour une vision à long terme. Elle aura pour objectif la consolidation de l'UHR afin d'assurer sa pérennité. Il s'agira également d'une période de réajustements des échéances qui n'auront pas été tenues et de sécurisation du fonctionnement de l'unité. Les derniers mouvements des professionnels s'opèreront, par exemple. Cette étape sera également le moment d'ouvrir l'UHR à l'extérieur pour proposer une nouvelle réponse aux personnes malades à domicile, en USLD ou hébergées dans d'autres EHPAD du territoire.

3^{ème} Etape	> mars 2018
Objectifs	Sécuriser le dispositif / le rendre pérenne Ouvrir l'UHR à l'extérieur
Actions	Gérer les derniers mouvements RH Evaluer le projet UHR (résidents, familles, professionnels) Conventionner avec des EHPAD, des USLD
Pilote Co-pilote	Directrice Responsable qualité
Indicateurs	La file active, le taux d'occupation, l'étude du médecin coordinateur Le nombre de nouvelles conventions partenariales Le nombre de formations réalisées

Cette étape aura pour objectif une construction sur l'avenir. La réponse à l'évolution des besoins s'organisera sur le territoire en adéquation avec les politiques publiques et sera en adéquation avec les préconisations formalisées dans la première partie du mémoire. J'accompagnerai mon positionnement managérial d'un plan de communication structuré pour faciliter la conduite du changement.

3.1.2 Le plan de communication : une clé incontournable

Les aspects de la communication (tant interne qu'externe) sont essentiels dans la conduite du changement. Traduits sous forme d'outils, ils seront des incontournables de la qualité de vie au travail, parallèlement au bien-être des usagers. La communication est le moyen le plus adapté pour mettre en commun, informer et traduire des messages à destination de l'interne ou de l'environnement. Elle est l'expression de la culture institutionnelle rendue possible par la construction de canaux oraux, écrits ou électroniques.

Mon objectif sera d'élaborer avec précision, clarté et discernement un plan de communication structuré et ajusté à ses destinataires. Outre l'information qu'elle véhiculera, et comme l'explique Maurice IMBERT¹⁴⁹, la communication est un véritable outil managérial et stratégique utile pour rassurer, motiver les équipes et préserver la confiance établie aux niveaux des autorités, des résidents, des familles, du Conseil d'administration, du Président, de l'équipe des cadres, des partenaires et de l'équipe dirigeante. Aussi, ma démarche s'articulera autour de plusieurs étapes : l'identification et la description des éléments constitutifs du projet opérationnel (par exemple, identifier le pilote, les objectifs et leurs délais), lister et différencier tous les destinataires de la communication (autorités, résidents, familles, professionnels, partenaires), concevoir des actions par destinataire, puis les structurer par un planning. La compréhension globale sera considérée comme un indicateur de la qualité du plan de communication.

La communication avec les autorités sera fondamentale. Dans le cadre de la réponse à l'appel à projet, elle sera indispensable depuis le dépôt de candidature à la réalisation complète de l'unité et constituera la première condition de réussite dans la conduite du changement. Dès lors que la structure sera retenue, des contacts réguliers avec l'ARS et le Conseil Départemental (courriers, comptes-rendus, visites dans l'EHPAD) seront fixés avec les autorités. En outre, les visites seront conformes à celles prévues par l'arbre décisionnel fixé dans les appels à projets UHR.

La communication avec les résidents et les familles sera assurée par une réunion de présentation que je mènerai pour échanger et expliciter le projet de création d'une UHR. Il importera de leur expliquer le sens du projet et de le positionner au sein de la chaîne gérontologique sur le territoire. Par ailleurs et conformément à l'article L.311-6 du CASF, je communiquerai au minimum trois fois par an avec le CVS¹⁵⁰ et plus particulièrement durant la période du changement.

(149) M. IMBERT, mars 2015, *La communication managériale*, Dunod, Paris, p.40.

(150) Le Conseil de la Vie Sociale et des Familles est une instance représentative des usagers qui vise à associer les résidents et les familles dans la gestion de l'établissement. Celui-ci est composé de représentants des résidents, des familles, du personnel et de l'organisme gestionnaire. Ce conseil traite de l'organisation de l'EHPAD (travaux, prix des services rendus, entretien des locaux, animation, activités, services thérapeutiques).

La communication avec les professionnels sera indispensable car d'une extrême importance. Elle s'établira à différents niveaux. Le premier est celui des IRP¹⁵¹ que j'informerai (CE, CHSCT et DP) pour permettre la construction d'un dialogue efficace, assurer un travail pour le bon fonctionnement de l'établissement et l'épanouissement humain et professionnel. Aussi, je veillerai à ce que l'information soit conforme à la réglementation, notamment à l'article L.2311-1 du Code du travail, ainsi qu'aux prérogatives de chacune des différentes instances. En second lieu, j'organiserai dès septembre un programme de réunions institutionnelles afin d'exposer le projet de création d'une UHR. Trois réunions prévues en septembre, janvier et juin, permettront d'effectuer un bilan sur chacune des périodes.

La communication avec les partenaires sera différenciée en fonction de chacun d'entre eux. Je communiquerai par courriers et entretiens avec les responsables du pôle gériatrique de l'hôpital et l'EPSM du Mans pour les informer, renforcer et développer de nouveaux partenariats, particulièrement pour le projet de télémédecine sur lequel je souhaite positionner la structure et que je développerai dans les paragraphes qui suivent. Par ailleurs, j'organiserai l'information par courrier auprès de dispositifs comme les CLIC et d'associations comme *France Alzheimer*.

Enfin, une communication avec la presse professionnelle locale (comme le CIDPA¹⁵²) sera réalisée pour informer sur la création de ce nouveau dispositif d'hébergement et d'accompagnement qu'est l'UHR.

Le plan de communication sera une clé de la réussite. Toutefois, pour conduire le changement, il sera nécessaire de proposer une véritable démarche de projet.

(151) Les Instances Représentatives du Personnel recouvrent trois types d'organismes : les Représentants ou Délégués du Personnel, le Comité d'Entreprise et le Comité d'Hygiène, de Sécurité et des Conditions de Travail. Chaque instance peut exister indépendamment dans une entreprise, mais toutes ont l'objectif commun de faciliter le lien entre l'employeur et l'employé.

(152) Intégré au sein du Département de la Sarthe, le Centre d'Information Départemental Pour l'Autonomie (CIDPA) informe sur les droits et la législation des personnes âgées, ainsi que sur toute réalisation pouvant intéresser leur vie quotidienne, le soutien à domicile, l'accueil familial ou en établissement. Il favorise le partenariat et la complémentarité entre les différents acteurs du réseau gériatrique, en lien avec les organismes publics, privés du département ou de la région.

3.1.3 Le choix d'une méthodologie de projet

En m'appuyant sur le travail effectué par le groupe de travail que je présenterai ensuite, j'élaborerai un projet complet qui ira de la constitution du dossier d'appel à projet à la mise en œuvre de l'UHR.

Organisé selon le cahier des charges de l'ARS, ce projet prévoira : l'accueil d'une population ciblée, c'est-à-dire de personnes malades d'Alzheimer touchées par des troubles sévères du comportement, la présence de professionnels formés, qualifiés et soutenus ayant exprimé leur volonté de travailler en UHR, l'élaboration de projets de service et d'accompagnement personnalisé et l'adaptation d'un environnement architectural bien identifié. Par ailleurs, je veillerai à ce que les recommandations de l'ANESM et de la HAS soient prises en compte puisqu'elles s'appliquent aux UHR. Pour constituer et rédiger le dossier, j'engagerai une véritable démarche de projet afin, comme l'explique Bertrand DUBREUIL¹⁵³, de « *permettre le passage d'une situation à une autre* ». Il s'agira d'une démarche identitaire et culturelle qui interrogera le sens et les valeurs de l'organisation et enclenchera le changement. Au-delà du fait que le projet est un document incontournable qui permet la lisibilité et la traçabilité de l'utilité sociale, des prestations de services, du fonctionnement, des financements et des engagements éthiques et qualitatifs de l'association, il constituera, selon Marcel JAEGER¹⁵⁴, « *une déclaration d'existence qui répond à deux questions fondamentales : pour quoi et comment ?* ». Cette démarche-projet sous entendra des étapes agencées qui relèveront d'une théorie de l'action et amèneront à se poser les questions les plus essentielles. Les évaluations et les réajustements s'inscriront dans cette démarche stratégique.

A l'heure de l'affirmation de l'individu, il m'apparaît indispensable de faire équipe pour redonner du sens. Aussi, je n'entends pas agir seule mais engager un travail tourné sur le collectif et le coopératif. Parce que, selon Christian MOREL, « *la fiabilité de l'action collective implique de concevoir des façons de raisonner collectivement reconnues. Imposer un raisonnement non partagé, aussi intelligent soit-il, ne sert à rien. Bien des décisions absurdes, inapplicables ou incomprises proviennent d'une façon de raisonner non partagée, d'une absence de formule commune*¹⁵⁵ ». C'est pourquoi, l'ensemble des

(153) B. DUBREUIL, *op.cit.* p.3 -15.

(154) M. JAEGER, 2005, *Diriger un établissement ou un service en action sociale ou médico-sociale*, Paris, Dunod, p. 389.

(155) C.MOREL, 2013, *Les décisions absurdes, II. Comment les éviter*, Malesherbes, Folio, p.303.

différents acteurs sera impliqué, quels que soient leurs métiers et dans le cadre de la réalisation de la mission d'intérêt général de la structure.

Pour constituer le dossier de candidature de l'appel à projet, l'organiser et le rédiger, je constituerai un COPIL (Comité de Pilotage) composé du Directeur Général du groupe ALIANCE, de la directrice de *La Souvenance*, du médecin coordinateur, de la responsable qualité, de la psychologue, de l'infirmière coordinatrice et de la responsable des ressources humaines. Le CVS sera également consulté. Essentiel à la sécurité de la conduite du projet, le COPIL suivra son avancement, arbitrera et validera les décisions importantes. Un groupe de travail sera également constitué de professionnels volontaires et comptera la responsable qualité, des AS (jour et nuit), des ASH, l'art-thérapeute, le médecin coordonnateur, des infirmières, des représentants des services techniques et l'ergothérapeute, pour travailler sur différents thèmes. Par exemple, les projets de soins (sous la responsabilité du médecin coordinateur), de vie dans l'UHR et les besoins en ressources humaines et architecturales. Ce groupe de travail à géométrie variable permettra d'identifier les idées constructives pour améliorer la qualité des réponses proposées aux personnes malades sévèrement touchées. Par ailleurs, je m'appuierai sur le Comité de bienveillance¹⁵⁶ pour lui confier de nouvelles missions comme travailler sur la philosophie du « *Care*¹⁵⁷ ». Ce travail apportera des réflexions nouvelles sur l'accompagnement des résidents de l'UHR, qui pourront être ajustées en fonction des besoins et s'engagera sur de nouveaux projets.

3.1.4 Les projets de soins, de vie et d'accompagnement de l'UHR

Sur la première période (celle de la constitution du dossier), guidé par le cahier des charges des UHR, le groupe de travail élaborera des fiches actions¹⁵⁸ qui seront ensuite validées par le COPIL. Son objectif sera de fixer les grandes orientations pour ensuite élaborer les projets de soins, de vie et d'accompagnement personnalisé.

A) Des projets de soins et d'accompagnement adaptés

La transformation de l'une des unités existantes s'accompagnera de nouveaux objectifs de soins et d'accompagnement adaptés aux missions de l'UHR qui s'appuieront sur les projets existant.

(156) Cf. paragraphe 1.3.2, « *Des ressources humaines et architecturales particulières* ».

(157) Cf. paragraphe 2.3, « *L'UHR : des concepts à interroger* ».

(158) Annexe 12 : exemple de fiche actions.

D'une part, ils poursuivront l'accompagnement thérapeutique à visée non médicamenteuse engagé par la structure pour préserver le plus longtemps possible les capacités physiques et psychiques restantes des résidents, comme nous l'avons vu en première partie. D'autre part, des nouveaux objectifs de soins proposeront des projets personnalisés qui accorderont une place plus importante aux troubles du comportement, à leur traitement et à leur prévention, dans le respect des droits des usagers et par une approche éthique des soins, en accord avec le médecin coordonnateur et les médecins traitants. Ces objectifs suivront l'évolution de la maladie et permettront d'analyser les troubles pour minimiser leurs retentissements, à la fois sur la personne et sur son environnement. L'avis d'un médecin psychiatre sera recherché. La transmission des informations entre les professionnels soignants demeurera une priorité. Sur prescription médicale, les activités thérapeutiques organisées par l'ergothérapeute seront renforcées. Elles viseront à améliorer les performances cognitives à la réalisation d'activités de la vie courante et à sécuriser l'environnement. Dans les paragraphes suivants, nous verrons comment l'équipe pluridisciplinaire sera répartie.

De nouveaux objectifs d'accompagnement seront également proposés. Les résidents affectés par des comportements perturbateurs (comme l'agitation forte ou la déambulation) seront accompagnés par une équipe soignante renforcée. La présence d'un psychomotricien permettra de renforcer l'accompagnement existant, notamment durant les activités. Par exemple, le temps musical hebdomadaire programmé dans l'*atrium* sera proposé aux résidents de l'UHR en fonction de leurs capacités à y participer. Outre l'objectif de préserver le plus longtemps possible les capacités physiques et psychiques des résidents, les soignants se soucieront de maintenir l'image, l'estime de soi et le schéma corporel de chacun. Ils veilleront à lutter contre les troubles de la communication et à préserver le plus longtemps possible les liens sociaux et familiaux. Par ailleurs, cette transformation impliquera également une nouvelle organisation du service.

B) Une nouvelle organisation des soins et des accompagnements

Comme pour les autres unités de l'EHPAD, un soignant référent sera affecté à chaque résident et un infirmier communiquera avec les familles et l'équipe médicale.

Toutefois, les temps de présence des professionnels seront renforcés (particulièrement la nuit) par une optimisation des effectifs des soignants et la présence (de jour) plus soutenue d'une infirmière. Le personnel bénéficiera de formations adaptées (ASG) aux troubles sévères du comportement pour proposer des accompagnements (pratiques et

activités), individuels et collectifs, plus spécifiques. Différentes méthodes comme l'activité physique, la musicothérapie ou l'aromathérapie seront maintenues, mais le travail sur l'attitude des professionnels (comme l'empathie ou la validation¹⁵⁹) sera renforcé. Il constituera une priorité dans la recherche de la prévention des troubles du comportement. La particularité de l'UHR résidera surtout dans son accompagnement de nuit. Nous le savons maintenant, les personnes malades d'Alzheimer à un stade avancé de la pathologie développent, pour la plupart, une inversion du rythme nyctéméral. Leurs rythmes et habitudes de sommeil sont modifiés et souvent inversés. L'accompagnement de nuit sera développé par des activités qui respecteront les choix de chacun et géreront les déambulations nocturnes afin de ne pas perturber le sommeil des autres résidents. Les personnes anxieuses et enfermées dans un sentiment d'insécurité seront accompagnées pour ne pas devenir violentes et incontrôlables. Par ailleurs, un compte rendu plus précis de leur sommeil permettra d'ajuster au mieux leur traitement et d'éviter une sédation excessive qui se répercuterait par des chutes et une grabatisation rapide. L'individualité du résident et le respect de ses droits seront recherchés par une approche éthique de l'ensemble des accompagnements qui lui seront portés. Les professionnels adopteront une démarche soucieuse de bienveillance pour analyser une situation et rechercher la meilleure décision. Par ailleurs, les soins prodigués et les activités pratiquées seront formalisés dans le projet d'accompagnement personnalisé de chaque résident.

C) Le projet d'accompagnement personnalisé (PAP)

A l'entrée en UHR, les projets d'accompagnement personnalisé des résidents seront retravaillés.

De la même façon que pour l'entrée dans l'EHPAD, l'admission en UHR nécessitera que les soignants s'assurent que les histoires et les habitudes de vie (horaires des repas, de sommeil, etc.), les goûts, les envies et les attentes des résidents aient bien été recueillies et les données précisées. La précision des informations permettra la construction de nouveaux projets d'accompagnement et de soins personnalisés. Dans le cas où, ultérieurement, il pourrait s'agir d'une admission directe¹⁶⁰, ce recueil de données sera réalisé auprès de l'entourage des résidents et des médecins traitants. Le consentement des résidents sera systématiquement recherché, par tous les moyens (pictogrammes, photos, entourage), conformément à la loi du 2 janvier 2002. Sous la responsabilité du

¹⁵⁹ Cf. paragraphe 1.3.3, « *Une offre d'accompagnement singulière...* ».

(160) J'expliquerai, dans le paragraphe 3.2.1 que l'UHR sera à l'avenir ouverte à l'extérieur.

médecin coordonnateur, le PAP sera régulièrement réévalué en fonction de l'évolution de la maladie, de ses troubles et des besoins du résident. Cette démarche sera indispensable pour permettre l'ajustement et la personnalisation des réponses et une meilleure efficacité des interventions. La transmission des informations et les réunions de synthèses donneront lieu à des comptes-rendus qui répréciseront les projets d'accompagnement personnalisé. Pour y parvenir, il conviendra d'organiser l'UHR.

3.2 L'organisation de l'UHR

L'UHR constituera un lieu d'hébergement et d'accompagnement qui fonctionnera jour et nuit. Il proposera aux résidents sévèrement touchés, des soins et des activités sociales et thérapeutiques adaptées, dans un espace de vie identifié.

3.2.1 L'UHR : un lieu d'hébergement et d'accompagnement renforcé

Comme je l'ai défini en première partie¹⁶¹, le type d'hébergement de l'UHR sera séquentiel, c'est-à-dire que sa durée sera (théoriquement) fonction de la diminution ou de la disparition des troubles. L'UHR s'adressera dans un premier temps aux résidents de *La Souvenance*, dont la file active¹⁶² se composera de 14 personnes. Par la suite et dès que l'unité sera pérenne, elle sera proposée aux personnes malades vivant à domicile, en USLD ou dans d'autres EHPAD. Le nombre de places de l'UHR sera déterminé par les autorités.

L'orientation des résidents (les entrées particulièrement) se fera sur prescription médicale et après que le diagnostic ait été posé, que l'évaluation des troubles ait été réalisée et que l'annonce au résident et à sa famille ait été faite. Le consentement de la personne (ou au moins son assentiment) sera recherché. Les entrées s'effectueront après validation du médecin coordonnateur, dès lors que les résidents présenteront un résultat à l'évaluation NPI-ES¹⁶³ supérieur à 7 et au moins un des items proposée par la HAS et pour lesquels le retentissement est coté 4 ou 5. Aussitôt qu'une place se libèrera et que l'adhésion de la famille ou de l'entourage proche aura été obtenue. Avec leur participation, l'équipe pluridisciplinaire pourra alors élaborer les projets de vie et de soins. Des visites de l'UHR ainsi que des entretiens avec les résidents et les familles seront préalablement organisés afin que les intégrations soient vécues comme les moins violentes possibles. Les critères

(161) Cf. paragraphe 1.2.3, « *un nouveau contexte : des dispositifs complémentaires* ».

(162) Liste de personnes correspond aux critères d'entrée en UHR fixés par le cahier des charges.

(163) Annexe 5 : inventaire Neuro-Psychiatrique version équipe soignante.

de sortie de l'UHR correspondront à la diminution ou la disparition des troubles du comportement pendant une période suffisamment longue pour être compatible avec le retour dans une des cinq unités traditionnelles. La décision de sortie de l'UHR sera prise en réunion d'équipe pluridisciplinaire, sur avis du médecin coordonnateur, toujours après information et recherche du consentement du résident et concertation avec la famille ou l'entourage proche. Cette décision fera l'objet d'une formalisation écrite.

L'équipe médicale se réunira au minimum trois fois par an afin d'effectuer un bilan des demandes et un examen des dossiers d'orientation. Le livret d'accueil, le contrat de séjour et le règlement spécifique de l'UHR formaliseront les conditions d'entrées et de sorties de l'unité, lesquelles seront également présentées dans le projet d'établissement qui aura été réactualisé par le groupe de travail. Une réunion des familles sera organisée au moins une fois par trimestre (indépendamment des réunions du CVS), si possible avec la présence de leurs représentants. Pour organiser l'UHR et assurer son fonctionnement, il conviendra de prévoir des ressources humaines en nombre suffisant, des formations spécifiques, un espace architectural sécurisé et adapté aux personnes sévèrement touchées, ainsi que les ressources financières nécessaires au fonctionnement de l'unité.

3.2.2 Les ressources humaines : des compétences renforcées et adaptées

L'accompagnement spécifique de l'UHR sera différencié du reste de *La Souvenance*. Pour le renforcer, les ressources humaines seront pensées en termes d'effectifs et de formations.

A) Les effectifs des professionnels

La gestion des effectifs de la nouvelle unité nécessitera un accompagnement de jour et de nuit. Cette nouvelle organisation demandera de redéployer le personnel existant, d'augmenter des temps de travail (ETP) et de recruter de nouveaux professionnels. Dès que la structure sera autorisée, une fiche de poste sera proposée et un appel à candidature sera lancé afin de constituer la nouvelle équipe. Cela permettra de compter des professionnels volontaires et correspondants au profil.

A l'heure actuelle et compte tenu de la situation financière juste stable de la structure, il ne serait pas envisageable de recruter des professionnels supplémentaires. Cependant, les crédits alloués par l'ARS, pour le fonctionnement de l'UHR, permettront de financer et d'augmenter les effectifs dont nous aurons besoin. Dans ce but, il me paraît intéressant de nous appuyer sur les professionnels soignants existants parce qu'ils disposent d'un dynamisme et d'une expertise dans la connaissance des malades d'Alzheimer, de leurs

troubles et de leurs besoins. Le service de l'UHR sera assuré par une équipe du matin, une équipe du soir et une équipe de nuit. Un soignant supplémentaire AMP ou AS et formé ASG sera présent la nuit pour assurer la permanence. Par ailleurs, l'accompagnement des résidents de l'UHR étant plus lourd pour les soignants que dans le reste de l'EHPAD, je proposerai la mise en place d'un système de rotation, comme je l'ai vu faire dans un EHPAD du sud de la France¹⁶⁴. Cette organisation consistera à faire sortir un soignant de l'UHR tous les quinze jours pour lui permettre un temps de répit. Elle visera à prévenir les risques d'épuisement et d'usure professionnelle, tout en permettant de sensibiliser et de former progressivement l'ensemble des professionnels soignants de *La Souvenance*.

Un psychomotricien sera recruté. Ce choix est motivé par la nécessité d'une expertise supplémentaire et complémentaire à celle de l'équipe. L'approche de ce professionnel sera fonctionnelle et surtout relationnelle. Elle visera à améliorer la communication avec les résidents tout en apaisant leurs angoisses. Par un travail plus en profondeur, sur l'interaction et à la différence de l'ergothérapeute qui vise l'autonomie, c'est la qualité de la relation qui sera recherchée. Durant la journée, le psychomotricien mettra en place des activités de relaxation et participera à des temps d'animation ou de repas pour aider les résidents. En complément de ces accompagnements, il pourra échanger avec les familles sur les capacités et les réactions de leur parent ainsi que sur l'évolution de la maladie. Membre de l'équipe pluridisciplinaire, le psychomotricien transmettra son savoir-faire afin que chaque intervenant puisse ajuster ses interventions au plus près des besoins des résidents. L'organigramme sera réajusté et le psychomotricien sera intégré à l'équipe médicale, sous la responsabilité du médecin coordonnateur.

Le temps de travail de la psychologue sera augmenté pour améliorer la prise en soins des résidents. Entièrement financé par le Conseil Départemental de la Sarthe, il pourra passer de 0,80 actuellement à 1 ETP, ce qui lui permettra de bénéficier d'un temps complet. Par ailleurs et sous réserve de son accord, une des infirmières de l'EHPAD *La Reposance* (embauchée à 0,50 ETP) viendra travailler à *La Souvenance*, ce qui lui permettra également de bénéficier d'un temps complet. De cette façon, la structure conservera le bénéfice des expertises de l'infirmière (qui travaille depuis 7 ans pour le groupe ALIANCE) et de la psychologue (qui suit chacun des résidents depuis leur entrée à *La Souvenance*). Notifiées dans leurs fiches de poste, leurs nouvelles missions apporteront à

(164) Cf. paragraphe 2-2-3, « *La présentation du projet UHR* ».

la fois un renfort pour la nouvelle équipe, des soins spécifiques à une population cible et un soutien aux familles et aux professionnels de l'UHR qui en manifesteraient le besoin.

Le médecin coordonnateur (parallèlement installé en libéral) intervient à *La Souvenance* depuis son ouverture et sur un temps de 0,40 ETP. Proche de la retraite et se désengageant progressivement de son cabinet médical, il propose d'augmenter son temps de travail (ETP) pour coordonner et suivre les résidents et leurs projets de soins. Aussi, cette situation représentera un atout considérable pour la structure qui continuera à bénéficier des compétences d'un médecin titulaire d'un DU (Diplôme Universitaire) en gériatrie, de son expertise dans l'accompagnement des personnes malades d'Alzheimer, de son soutien aux professionnels et de son engagement dans la prévention des risques psycho-sociaux. Par ailleurs, cela évitera à la structure d'être confrontée au problème difficile du recrutement d'un nouveau médecin. La répartition (en nombre) des professionnels de l'UHR se présentera comme suit :

AS / AMP Jour	6,00	Médecin co	0,10
AS / AMP Nuit	1,00	Infirmière	0,50
ASH	1,00	Psychologue	0,20
Ergothérapeute	0,20	Psychomotricien	0,20

Tableau de répartition des professionnels de l'UHR (en ETP).

Au-delà de l'organisation de l'unité, des différents acteurs et de leurs nouvelles missions, la qualité de l'intervention dépendra des compétences et des pratiques de ces professionnels. La formation, qui est un axe d'amélioration identifié, permettra d'assurer une montée en compétences des professionnels et d'améliorer la qualité des réponses apportées aux personnes malades accompagnées.

B) La formation des soignants

Si depuis 2002, la formation constitue une obligation pour les établissements médico-sociaux¹⁶⁵, elle fait partie de mes engagements de dirigeante pour garantir la compétence, le professionnalisme et concourir à la bienveillance des résidents et au « *prendre soin* » de tous.

(165) Plus particulièrement, la loi n° 2014-288 du 5 mars 2014 relative à la formation professionnelle, à l'emploi et à la démocratie sociale.

Initiée dans le cadre de la mesure 20 du plan Alzheimer 2008/2012 et reconduite par l'axe n°1 du PNMP 2015/2019¹⁶⁶, la formation d'ASG (assistant de soins en gériatrie) vise à répondre à la charge de travail concernant la prise en soins des personnes malades d'Alzheimer. Financée par l'ARS, cette formation (organisée selon un référentiel¹⁶⁷) est destinée aux AS et aux AMP. Elle apporte un éclairage particulier à l'accompagnement des personnes âgées en situation de grande dépendance et/ou présentant des troubles cognitifs nécessitant des techniques de soins et d'accompagnement spécifiques. Les conditions de rémunération des ASG prévoient une prime mensuelle de 90 euros. Outre l'intérêt du développement individuel pour les soignants, le cahier des charges mis en œuvre par la DGAS (Direction Générale de l'Action Sociale) rend indispensable la présence d'ASG dans les UHR. En mobilisant les connaissances disponibles, ces professionnels réalisent les soins d'hygiène et de confort adaptés, accompagnent et aident les résidents dans les actes essentiels de la vie. Ils participent à l'organisation de la vie quotidienne, à la réhabilitation et la stimulation des capacités. Ils établissent une relation très personnalisée fondée sur l'empathie, l'attention et la sécurisation, pour limiter les troubles du comportement, prévenir les complications et rompre l'isolement. Aussi, les pratiques des ASG s'inscrivent dans une approche relationnelle bienveillante, au plus près de la philosophie du « Care » abordée en seconde partie. *La Souvenance* a précédemment déjà formé cinq soignants. Trois se porteraient volontaires pour travailler dans l'unité. Un plan de formation sera élaboré et prévoira la formation ASG de deux autres soignants supplémentaires. Leurs remplacements temporaires s'effectueront grâce aux professionnels polyvalents qui détiennent une bonne connaissance de la population sévèrement touchées.

Par ailleurs, les professionnels de l'UHR seront formés par le médecin coordonnateur et la psychologue de l'unité, à l'utilisation des outils d'évaluation (le NPI-ES¹⁶⁸ et l'échelle Cohen-Mansfield¹⁶⁹) pour identifier les troubles, estimer leurs fréquences, leurs gravités, leurs retentissements et évaluer leur état d'agitation. Les résultats permettront de mesurer et de comparer l'évolution des différents paramètres et d'apprécier (pour le deuxième outil) la mise en place d'un traitement ou de mesures adaptées. Nonobstant, si un renforcement des effectifs et des formations est essentiel pour accompagner les

(166) Axe 1, enjeu 4 : « Adapter la formation des professionnels pour améliorer la qualité de la réponse apportée aux malades ».

(167) Arrêté du 23 juin 2010 relatif à la formation préparant à la fonction d'assistant de soins en gériatrie.

(168) Annexe 5 : Inventaire Neuro-Psychiatrique version équipe soignante.

(169) Annexe 6 : échelle d'agitation Cohen Mansfield.

personnes sévèrement touchées, il s'avère nécessaire de définir un environnement adapté.

3.2.3 Les ressources architecturales : la transformation d'une unité

Il n'existe pas d'environnement idéal pour tous les résidents. Le meilleur environnement qui soit est celui que la personne malade perçoit comme apaisant, sécurisant et rassurant ; celui dans lequel ils trouvent les aides et les soins dont ils ont besoin, dans lequel les facteurs de stress sont limités et où ils peuvent recevoir un soutien affectif.

Au regard de l'organisation des unités, le choix de l'emplacement de l'UHR s'est porté sur l'unité « *Coquelicot* » située au rez-de-chaussée du bâtiment¹⁷⁰. En effet, seule cette unité dispose d'un accès direct sur le jardin sécurisé. Facilement accessible par une large baie vitrée, son accès limitera le sentiment d'enfermement qui affecte lourdement les malades d'Alzheimer sévèrement touchés et permettra la déambulation dans un environnement extérieur sécurisé. Concernant l'aménagement de l'unité, le groupe de travail confirmera sa concordance avec les critères imposés par le cahier des charges¹⁷¹ ; travail qui sera validé par le COPIL. Néanmoins, il est d'ores et déjà possible d'observer que l'unité, conçue comme un grand appartement, ne requerra pas de travaux compte tenu de son bon état et de la modernité de son agencement. Bien identifiés, les principaux espaces nécessaires au fonctionnement d'une UHR (espaces privés, de convivialité, de vie sociale, d'activités et de soins) seront garantis par l'existant et permettront de répondre au projet thérapeutique de l'UHR. L'espace *Snoezelen* situé au rez-de-chaussée sera facilement accessible. L'installation de l'UHR dans l'unité « *Coquelicot* » (près du bureau du médecin coordonateur et des infirmières) constituera un atout pour l'équipe médicale qui pourra observer et intervenir rapidement en cas de besoin. Aussi, elle rassurera à la fois les résidents, les familles et l'équipe soignante.

L'environnement, déjà pensé pour l'accueil de personnes désorientées, favorisera l'orientation des résidents. L'organisation des espaces de l'unité permettra une circulation libre et sécurisée des résidents déambulants et répondra aux besoins d'autonomie et d'intimité. Par ailleurs, l'unité « *Coquelicot* » (comme le bâtiment) sera conforme à la réglementation du code de la construction et de l'habitation¹⁷² et au règlement de sécurité

(170) Annexe 7 : plan du rez-de-chaussée. Unité « *Coquelicot* ».

(171) Annexe 8 : cahier des charges des UHR.

(172) Arrêtés du 1^{er} août 2006 et du 21 mars 2007, pour les ERP (Etablissements Recevant du Public).

incendie¹⁷³. L'agencement de l'unité sera le support des projets de soins et d'activités des résidents. Il proposera également un environnement de travail ergonomique et agréable pour les professionnels. Pour créer cette unité, il conviendra cependant de disposer de ressources financières supplémentaires.

3.2.4 Les ressources financières : des moyens fixés par les autorités

Une fois le projet de *La Souvenance* retenu, l'établissement suivra la procédure de labellisation fixée par l'ARS pour obtenir une autorisation qui déclenchera les crédits nécessaires au fonctionnement de l'UHR.

A) Le financement du fonctionnement de l'UHR

S'il appartiendra aux autorités de définir le nombre de résidents dans l'UHR, le souhait de *La Souvenance* se portera à 14 résidents, afin de ne pas perdre le nombre de places autorisées. Aussi, serait-il intéressant d'optimiser l'unité, c'est-à-dire de mettre en place des actions qui permettront de répondre au mieux aux besoins des résidents.

Le financement de l'UHR de *La Souvenance* s'opèrera sur la base du PATHOS, dans le cadre de la tarification du GMPS¹⁷⁴ (soins et dépendance). Les résidents éligibles à un accueil en UHR seront codés par un double système (portant sur les troubles du comportement et le syndrome démentiel) qui produira un total de points, auxquels s'ajouteront les points concernant les autres pathologies associées. Cette cotation permettra de dégager les moyens financiers suffisants pour faire fonctionner l'UHR (entre 23.000 et 28.000 euros par place). Il m'appartiendra d'organiser le budget de fonctionnement de l'unité¹⁷⁵. Ce budget ne sera pas distinct de celui du reste de l'établissement ; il ne sera donc pas nécessaire de prévoir de budget annexe. L'EHPAD *La Souvenance* est aujourd'hui dans une logique de convergence tarifaire ; la création de l'UHR imposera d'organiser les moyens en fonction des besoins. Pour ce faire, je prévois d'abord de redéployer les moyens existants, puis de recruter de nouvelles compétences à l'externe, comme je l'ai précédemment proposé.

(173) Arrêtés du 19 novembre 2001 et du 16 juillet 2007, pour les ERP type J, c'est-à-dire les EHPAD.

(174) En application des dispositions des articles 46, 69 et 63 de la Loi de Financement de la Sécurité Sociale pour 2009, les valeurs plafonds des tarifs soins applicables aux EHPAD, dans le cadre de la nouvelle procédure de tarification à la ressource, sont publiées par arrêté ministériel. La règle établie est la suivante : valeur annuelle du point x [(GMP + (PMP x 2,59)].

(175) Annexe 12 : budget prévisionnel de l'UHR.

B) Le financement des travaux d'agencement

Dans le cas où des travaux seraient prévus et dans le cadre du Plan d'Aide à l'Investissement¹⁷⁶ (PAI) reconduit par le PNMD, la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) pourrait participer aux financements, ce qui viendrait s'ajouter aux financements existants. En effet, cette aide prendrait la forme d'une subvention pour la création de l'UHR. Les travaux dont le montant est inférieur à 400.000 euros pourraient exceptionnellement être éligibles au PAI. Cependant, dans le cas de *La Souvenance*, il n'y aura pas la nécessité d'engager des travaux majeurs. Les peintures des espaces privés (pour la réception des familles ou la réalisation d'activités) seront progressivement renouvelées par les agents techniques de la structure. Aussi, compte tenu du contexte économique et budgétaire contraint, il m'apparaît opportun de minimiser les coûts tout en respectant le cahier des charges.

C) La clé de répartition et le budget prévisionnel de l'UHR

Le budget de la tarification financera les charges des professionnels, c'est-à-dire les temps supplémentaires d'infirmière, de personnel de nuit, de psychologue, de psychomotricien, d'ergothérapeute et de médecin. Ce budget obéira aux règles de tarification habituelle :

- AS et AMP : 70 % sur la section soins (ARS) et 30 % sur la section dépendance (Conseil Départemental)
→ Financement à 100% sur la section soins (ARS) pour les ASG
- ASH : 70 % sur la section hébergement (usagers) et 30 % sur la section dépendance
- Psychomotricien : 100 % sur la section soins
- Ergothérapeute : 100 % sur la section soins
- Psychologue : 100 % sur la section dépendance
- Médecin : 100 % sur la section soins.

Au regard de l'ensemble des ressources nécessaires à la création d'une UHR, le budget le plus important pour *La Souvenance* sera celui des charges de personnel. Aussi, mes fonctions de gestionnaire m'amènent à budgétiser le projet UHR¹⁷⁷ comme suit :

Hébergement	Dépendance	Soins	Total
14 716 €	74 910,63 €	386 588,79 €	476 216,41 €

(176) Instruction technique de la CNSA du 29 avril 2009.

(177) Annexe 12 : budget prévisionnel de l'UHR.

Soit un coût à la place de 27 614 euros par personne pour la section soins. Une optimisation de l'unité, par des actions adaptées, permettra d'obtenir le meilleur résultat.

3.3 L'optimisation du fonctionnement de l'UHR

Pour optimiser le fonctionnement de cette unité, je proposerai de renforcer le partenariat, d'élargir la formation à un plus grand nombre de professionnels et d'évaluer le projet avant de l'ouvrir à l'extérieur.

3.3.1 Le renforcement des pratiques partenariales : un projet télémédecine

Malgré son dynamisme et le nombre de partenariats déjà développés, la structure peine à trouver des ressources nouvelles sur lesquelles véritablement s'appuyer. Le projet de télémédecine sera une opportunité.

L'EPSM du Mans n'admet plus de résidents, l'UCC de l'hôpital va très prochainement perdre son médecin spécialiste en gériatrie sans avoir pu trouver de remplaçant, tandis que l'accès aux médecins psychiatres libéraux est devenu impossible. Pourtant, nous l'avons vu en première partie, la plupart des malades d'Alzheimer développent des troubles (psychiatriques ou non) qui nécessiteraient une aide extérieure ou le renforcement des collaborations avec le secteur sanitaire. En juin dernier, *La Souvenance* a été contacté par l'EPSM du Mans pour participer à un projet de télémédecine. Sur l'accord du médecin coordonnateur et après avoir échangé avec l'équipe médicale, de direction, le Conseil d'administration, les représentants des familles et les IRP, il m'apparaît que cette perspective constituera un incontestable progrès.

La télémédecine s'intègre désormais dans le paysage sanitaire et médico-social et devient l'exercice quotidien de nombreux établissements, hôpitaux et EHPAD, pour répondre à l'évolution des besoins sur les territoires. Comme l'explique Eric RUMEAU Directeur du Conseil Départemental de l'Isère, « *nous sommes passés de la coordination à un système intégré dans lequel chaque partenaire reçoit des informations* ¹⁷⁸ ». La révolution numérique accélère ses percées dans l'univers de la santé et les outils doivent s'adapter rapidement. Ainsi, les nouvelles technologies ne constituent pas une finalité mais un support. L'enjeu se situe dans le décloisonnement des secteurs sanitaires et médico-sociaux pour améliorer la qualité des réponses aux besoins. L'EPSM du Mans

(178) ASH, janvier 2015 « *Les nouvelles technologies, un enjeu pour le travail social* », n° 2895, p.31.

propose la mise en œuvre d'un socle technologique évolué bénéficiant des avancées les plus récentes pour accompagner les acteurs de santé dans cette mutation. Inscrit dans les priorités régionales de l'ARS des Pays de la Loire, ce projet identifie cette nouvelle pratique comme un levier fort de l'organisation sanitaire régionale de demain pour améliorer la qualité des réponses en tout point du territoire. Par ailleurs, elle favorise le partage des informations et facilite la coordination et la continuité des soins. Le développement de la télémédecine à *La Souvenance* constituera un facteur d'amélioration des pratiques professionnelles et du parcours¹⁷⁹ de santé des personnes âgées malades. Il contribuera à une prise en charge optimale, graduée, coordonnée et partagée, au plus proche des besoins des résidents. Il permettra de compléter les expertises en bénéficiant de l'avis d'un médecin spécialiste et d'orienter à distance la prise de décisions médicales en optimisant les phases de diagnostic et l'ajustement des traitements dans les meilleurs délais. De cette manière, l'installation d'un système de télémédecine réduira les déplacements des résidents et rassurera les familles et les professionnels soignants. Par ailleurs, le conventionnement avec l'EPSM du Mans permettra de renforcer l'inscription de l'EHPAD *La Souvenance* sur son territoire et le positionnera comme un maillon (complémentaire) de la chaîne gérontologique.

3.3.2 Le développement de formations complémentaires

Nous l'avons vu précédemment, la création d'une UHR permettra, dans un premier temps, la formation de deux soignants **ASG** supplémentaires. Dans un second temps, il me semblera intéressant de proposer cette formation à davantage de professionnels soignants pour développer leurs compétences, la polyvalence des équipes et faciliter le fonctionnement du système de rotation mis en place¹⁸⁰. En plus d'améliorer la qualité des réponses proposées et d'aider à rendre le travail des soignants moins pénible, ces formations valoriseront à la fois les savoir-faire et les actions. Pour y parvenir, tout en veillant au respect de l'équilibre budgétaire, il sera envisagé un plan de formation construit sur la base des entretiens professionnels.

J'attacherai une attention particulière aux formations gratuites afin de rationaliser les coûts et j'ouvrirai la formation au plus grand nombre. Je mobiliserai le médecin coordonnateur et la psychologue volontaires pour poursuivre les formations

(179) Si l'on peut parler de parcours, compte tenu du stade de la maladie des résidents en UHR.

(180) Cf. paragraphe 1.3.2, « *Les ressources humaines : des compétences renforcées et adaptées* ».

MOBIQUAL¹⁸¹ délivrées par l'ARS. Présentées sous formes de kit, elles abordent différents thèmes, comme celui de la maladie d'Alzheimer relatif aux troubles du comportement, les interventions thérapeutiques non médicamenteuses ou l'utilisation des outils NPI-ES et Cohen Mansfield¹⁸². Dispensées en interne sur des temps de l'après-midi, lorsque les soignants sont les moins sollicités, ces formations permettront d'actualiser leurs connaissances. Elles les aideront dans leurs pratiques, changeront les regards portés sur les personnes malades d'Alzheimer et lutteront contre l'usure professionnelle. D'autres formations seront à envisager avec le groupe de travail et dans le cadre des CNR (Crédits Non Reconductibles) proposés par l'ARS. Pour soutenir les soignants de l'UHR et améliorer les conditions de travail, je proposerai de mettre en place une analyse des pratiques. L'intervention d'un psychologue extérieur à la structure pourra être financée dans le cadre du CLACT¹⁸³ grâce au dossier de réponse à l'appel à projet sur lequel *La Souvenance* vient de se positionner. Une collaboration étroite avec les IRP et le CE sera recherchée et se fera *via* des réunions régulières d'informations. Ancré dans la philosophie du « *Care* », ces formations poursuivront l'objectif d'amélioration continue de la qualité des accompagnements de la structure.

3.3.3 L'évaluation et le réajustement du projet UHR

Sur le plan méthodologique, l'évaluation sera incontournable pour mesurer l'évolution du projet de changement, l'atteinte des objectifs et les résultats attendus. Elle est une étape incontournable dans la réalisation du projet. Selon Christian MOREL, « *si cette opération est défailante, une action peut ainsi s'éloigner considérablement de son objectif, sans contrôle, et contribuer à une perte de sens*¹⁸⁴ ». C'est pourquoi je mettrai en place des indicateurs pour suivre la performance des actions menées. Ils s'organiseront selon trois axes :

- Indicateurs de la qualité du service rendu à l'utilisateur

Dès que l'unité sera fonctionnelle, je serai sensible à son taux d'occupation et à sa file active pour une utilisation optimale. Les indicateurs relatifs à l'étude du médecin sur les troubles du comportement, leurs retentissements et leur « *charge mentale* », seront des

(181) Cf. paragraphe 1.3.3, « *Une offre d'accompagnement singulière* ».

(182) Annexes 5 et 6 : Inventaire NPI-ES et échelle de Cohen Mansfield.

(183) Les Contrats Locaux d'Amélioration des Conditions de Travail peuvent faire l'objet d'un cofinancement de l'ARS dans la limite de l'enveloppe régionale dédiée après examen de l'ensemble des dossiers de candidature.

(184) C. MOREL, 2002, *Les décisions absurdes. Sociologie des erreurs radicales et persistantes*, Gallimard, Malesherbes, p.315.

indicateurs majeurs pour mesurer la portée de l'UHR. Ils permettront de mesurer et de comparer les effets des accompagnements personnalisés, renforcés et permanents ainsi que celui de l'environnement. Par ailleurs, au bout d'un an puis chaque année, je proposerai aux familles une enquête pour évaluer leur degré de satisfaction.

- Indicateurs relatifs à ma stratégie de conduite du changement

Durant la conduite de changement, je serai vigilante à l'adhésion des professionnels au projet. A l'issue de la première année, je leur proposerai une enquête de satisfaction, que je renouvelerai à un rythme annuel. Elle permettra d'évaluer le bien-être au travail, de veiller aux conditions d'accompagnement et de mesurer l'efficacité du système de rotation évoqué précédemment¹⁸⁵.

- Indicateurs physiques du bien-être au travail et du climat social.

Les indicateurs comme le taux d'absentéisme, le nombre d'accidents du travail et le turnover, seront autant d'éléments auxquels je m'attacherai pour évaluer les effets de l'unité sur le personnel. Les comptes rendus des IRP (CE, DP et CHSCT) seront des compléments d'appréciation du bien-être et du climat social.

L'ensemble de ces indicateurs permettra de réajuster les actions pour améliorer la qualité des accompagnements, créant un lien étroit et cohérent avec le PASA et les autres unités de vie de *La Souvenance*. Les résultats seront communiqués aux administrateurs, aux familles, aux autorités, aux instances représentatives du personnel et à l'ensemble des professionnels de la structure.

Conclusion de la troisième partie

Nous voyons, au travers de la mise en œuvre de l'Unité d'Hébergement Renforcée, combien la conduite d'un changement peut être complexe. Créer cette unité requiert la mise en place d'un plan d'actions regroupant de nombreuses opérations qui demanderont de la cohérence et de la cohésion pour atteindre les objectifs fixés à tous les niveaux de l'organisation. La réussite de ce projet constituera un enjeu de direction.

(185) Cf. paragraphe 3.2.2, « *Les ressources humaines : des compétences renforcées et adaptées* ».

Conclusion

« *Le directeur est un concepteur de projets et un catalyseur d'énergies porté par une capacité à voir, entendre, comprendre et interpréter la complexité des situations dans la perspective d'initier, d'accompagner et de valoriser les cultures et les comportements dans les organisations. Intégrer le passé, imaginer le futur et dynamiser le présent, tels sont les termes de la position et de la compétence de l'acteur en situation*¹⁸⁶ ».

Patrick LEFEVRE, Directeur et Enseignant, juillet 2011.

Ce mémoire professionnel m'a amenée à construire une problématique qui a débouché sur des propositions de changements relatives à l'offre de prestations de l'EHPAD *La Souvenance* du Mans.

Le chemin long, varié et parfois difficile que j'ai eu à parcourir a été l'occasion pour moi de nombreuses observations, réflexions et expériences qui m'ont permis de mieux prendre la mesure du rôle et des obligations qui incombent à un directeur d'établissement médico-social. En voici quelques aspects :

1. D'abord j'ai été frappée par la complexité des problèmes qu'il y a à traiter. Ceux-ci concernent des personnes et des instances très différentes et relèvent de domaines aussi très variés, comme ceux du droit, de la sociologie, du management, du médical, etc. Il convient donc à chaque instant d'être très informé et de savoir trouver rapidement les informations pertinentes dont nous avons besoin.
2. Ce métier réclame en permanence la coopération des acteurs : il faut aller vers les personnes (résidents, soignants, familles, personnels administratifs, autorités, partenaires, etc.), savoir mobiliser pour trouver un équilibre qui puisse être une force créative et qualitative dans les réponses qu'elle apporte et apportera aux personnes accueillies, avoir les qualités relationnelles pour échanger dans les meilleures conditions pour des raisons éthiques mais aussi d'efficacité. Ce qui, à l'occasion, apparaîtra comme contradictoire, par exemple dans l'exercice des décisions (dans quelle mesure et jusqu'où doit-on tenir compte de l'avis des autres ?).

(186) P. LEFEVRE, 2011, *Guide du métier de directeur en action sociale et médico-sociale*, Dunod, Paris, p.1.

3. Autre contradiction à laquelle un directeur se trouve confronté : les problèmes qu'il a à résoudre ont des aspects très intellectualisés (ils conduisent à consulter des ouvrages théoriques) et pourtant ce qu'il faut arriver à faire, c'est modifier une réalité toutefois très concrète.
4. La réussite implique à la fois l'ambition (l'envie de se mobiliser pour améliorer les situations) mais aussi la modestie. Il importe de se fixer des objectifs bien définis, qu'il est possible d'atteindre dans le contexte dans lequel nous nous trouvons. Il faut également être capable de reconnaître ses erreurs, de ne pas obligatoirement sanctionner celles des autres, de ne pas s'obstiner quand on a fait de mauvais choix, de savoir réajuster pour redonner du sens, etc.¹⁸⁷.
5. Cela conduit à utiliser les expériences intéressantes faites par d'autres équipes, en France ou ailleurs : nous n'inventons jamais nous-mêmes que peu de choses et l'essentiel c'est la réussite du projet engagé. Il est donc essentiel, de façon pragmatique, de s'appuyer sur ce qui marche, en renonçant aux idées préconçues et à tout dogmatisme.
6. Enfin, j'ai pris conscience que ce travail s'effectue dans un monde en perpétuel mouvement (changements des réglementations, des modes de financements, des comportements, évolution des besoins, etc.), ce qui crée des difficultés et demande de la réflexion, particulièrement pour anticiper.

Concernant les personnes malades d'Alzheimer dont le nombre croissant inquiète à juste titre aujourd'hui ; il convient d'imaginer le pire en sachant que peut-être il n'aura pas vraiment lieu : la tuberculose a été un fléau jusqu'à l'arrivée des antibiotiques en 1945 ; le Sida, au moins dans les sociétés occidentales, est moins grave depuis l'utilisation de la trithérapie ; quant à l'épidémie de grippe A / H1N1 en France il y a quelques années (qualifiée de pandémie par l'OMS), elle n'a tout simplement pas eu lieu... Tous ces écueils pourraient décourager... Je continue cependant de vouloir m'engager dans ce métier, car il a pour moi du sens en ce qu'il s'emploie à essayer d'apporter des solutions aux problèmes actuels de notre société.

(187) Voir à ce sujet les deux ouvrages très éclairants de Christian MOREL : *Les décisions absurdes, I. Sociologie des erreurs radicales et persistantes* et *les décisions absurdes, II. Comment les éviter*, Bibliothèque des sciences humaines, Gallimard, 2002 et 2012.

Bibliographie

Ouvrages

- AMYOT J-J., BILLE M., BOULARD JC., 2010 *Choisit-on d'entrer en établissement pour personnes âgées ? enjeux éthiques...*, L'Harmattan, 194 p.
- BAUTRANT T., 2016, *Traiter autrement la maladie d'Alzheimer*, Amazon, 110 p.
- BORGETTO M., LAFORE R., 2012, *Droit de l'aide et de l'action sociale*, 8^{ème} édition, Montchrestien, Paris, 811 p.
- CASTEL, R., 1995, *Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*, Paris, Fayard, 494 p.
- CHAUVIERE, M., 2011, *L'intelligence sociale en danger*, La découverte, Lonrai, 256p.
- CHARCOT J-M., 2012, *Leçons cliniques sur les maladies des vieillards et les maladies chroniques*, Paris, Ulan Press, 398 p.
- CROZIER M., FREIDBERG E. 1992, *L'acteur et le système*, Le Seuil, 500 p.
- DUBET, F., 2002, *Le déclin de l'institution*, Le Seuil, Paris, 432 p.
- DUBREUIL B., 2010, *Le directeur en établissement social et médico-social, analyse de la pratique*, Dunod, Paris, 226 p.
- FIOR S., LALLEMAND D., 2001, *Vivre avec la maladie d'Alzheimer*, Médéric Alzheimer, Dijon, 170 p.
- GIL R., *Vieillesse et Alzheimer*, L'Harmattan, Condé sur Noireau, 2013, 125 p.
- HIRSCH E., OLLIVET C., 2007, *Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer*, Vuibert, Villematier, 254 p.
- HUGUNIN C., 2011, *Alzheimer mon amour*, Eloïse d'Ormesson; Mayenne, 125 p.
- IMBERT M., 2015, *La communication managériale*, Dunod, Paris, 253 p.
- MOREL C., 2002, *Les décisions absurdes, I. Sociologie des erreurs radicales et persistantes*, Gallimard, Malesherbes, 320 p.
- MOREL, C., 2013, *Les décisions absurdes, II. Comment les éviter*, 2012, Gallimard, 288 p.
- PAUL M., 2009, *L'accompagnement, une posture professionnelle spécifique*, Paris, éditions L'Harmattan, 351 p.
- POLYDOR J-P., 2011, *Alzheimer mode d'emploi*, L'esprit du temps, Le Bouscat, 354 p.

- PLOTON L., 2011, *Ce que nous enseignent les malades d'Alzheimer sur la vie affective, la communication, l'institution...*, 2^{ème} édition Chronique Sociale, Lyon, 144 p.7.

Ouvrages consultés

- ARGYRIS, C. et D-A. SCHON, 1978, *L'apprentissage organisationnel, théorie, méthode et pratique*, Addison-Wesley, Reading, MA, 380 p.
- FOUCAULT, M., 1962, *Naissance de La Clinique*, Paris, PUF, 300 p.
- DHUME F., 2010, in ASH, *Du travail social au travail ensemble. Le partenariat dans le champ des politiques sociales*.
- JAEGER, M., 2005, *Diriger un établissement ou un service en action sociale ou médico-sociale*, Dunod, Paris, 1233 p.
- REVAULT D'ALLONNES, C., 1989, *La démarche clinique en sciences humaines*, Paris, Dunod, 220 p.
- VAN LERBERGUE, R.M., PAUL, S., 1980, *Rapport du groupe de travail soins des personnes âgées*, Ministère de la santé, 176 p.

Articles, revues, rapports

- ASH, 2015, *Les nouvelles technologies, un enjeu pour le travail social*, n°2895.
- ASH, 2014, *Le baluchonnage Alzheimer : un pas vers la reconnaissance*, n°2873.
- ASH, 2016, F. BATIFOULIER, *Petites pensées impertinentes sur le métier de direction*, n°2942-2943.
- DIRECTION, 2013, *Liberté d'aller et venir : un perpétuel dilemme*, n°105.
- Gérontologie et société, R. MOULIAS, 2010, *Pour une bientraitance, faut-il repenser le soin ?*, Fond National de Gérontologie, 206 p.
- DOC'ALZHEIMER, 2016, *L'accompagnement de nuit*, n°20.
- DOC'DOMICILE, 2016, *Loi d'adaptation de la société au vieillissement*, n°41.
- FRANCE ALZHEIMER, 2015, *Le livre blanc*, 45 p.
- GERONTOPOLE, Hôpitaux de Toulouse, 2008, *Unités Spécifiques Alzheimer en EHPAD et prise en charge des troubles sévères du comportement*, Réflexion sur les critères de définition et mission, p.10.
- GIRARD J.F., 2009, *La maladie d'Alzheimer*, rapport de mission, 47 p.
- LA REVUE, S.GUERIN, 2009/2010, *Politique du don, politique du care. Stratégie de la société accompagnante*, La Revue, n°4.
- LES CAHIERS DE L'ACTIF, 2012, *Les EHPAD : un lieu d'accueil, de soins, une liberté surveillée, une liberté confisquée*, n°440/443.

- OBSERVATOIRE DES EHPAD, 2015, *Vers de nouveaux modèles?*, KPMG, 56 p.
- SERAPHIN, 2016, *Nomenclature des besoins et des prestations*, 198 p.

Recommandations, guides, chartes

- ANAES, *Principes méthodologiques pour la gestion des risques*, janvier 2003.
- ANESM, Recommandations des bonnes pratiques professionnelles :
 - « *L'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social* », février 2009.
 - « *Bientraitance, définition et repères pour la mise en œuvre* », juillet 2008.
 - « *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social* », février 2009.
 - « *Qualité de vie en EHPAD* », (Volets 1, 2, 3 et 4), 2011 -2013.
- Charte Alzheimer, 2011 - CIDPA, CLIC départemental de la Sarthe.
- Charte des droits et des libertés de la personne accueillie.
- HAS, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, « *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateur* », mai 2009.

Textes réglementaires

- Arrêté du 23 juin 2010 relatif à la formation préparant à la fonction d'assistant de soins en gérontologie.
- Circulaire interministérielle DGAS/2C/DHOS/DSS/2010/06 du 7 janvier 2010 (relative à l'admissibilité, le financement, la labellisation et la planification des UHR en EHPAD).
- Circulaire DHOS/O2/DGS/S5D/DGDAS/SD2C/DSS/1A/2002/222 du 16 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée.
- Circulaire DGS/SD5D/DHOS/O2/DGAS/SD2C- 2005-172 du 30 mars 2005 relative à l'application du plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007.
- Circulaire SG/DGOS/R4/DGS/MC3/DGCS/3A/CNSA - 2015-281 du 7 septembre 2015 relative à la mise en œuvre du plan des maladies Neurodégénératives, 2014-2019.
- Loi 75.535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.
- Loi 2001.692 du 1 août 2001 relative aux lois de finances.
- Loi 2002.2 du 2 janvier 2002 de rénovation de l'action sociale et médico-sociale.

- Loi 2002.303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
- Loi 2005.102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
- Loi 2009.79 du 21 juillet 2009 (HPST) portant réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires.
- Loi 2014.288 du 5 mars 2014 relative à la formation professionnelle, à l'emploi et à la démocratie sociale.
- Loi 2015.1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.

Sites internet

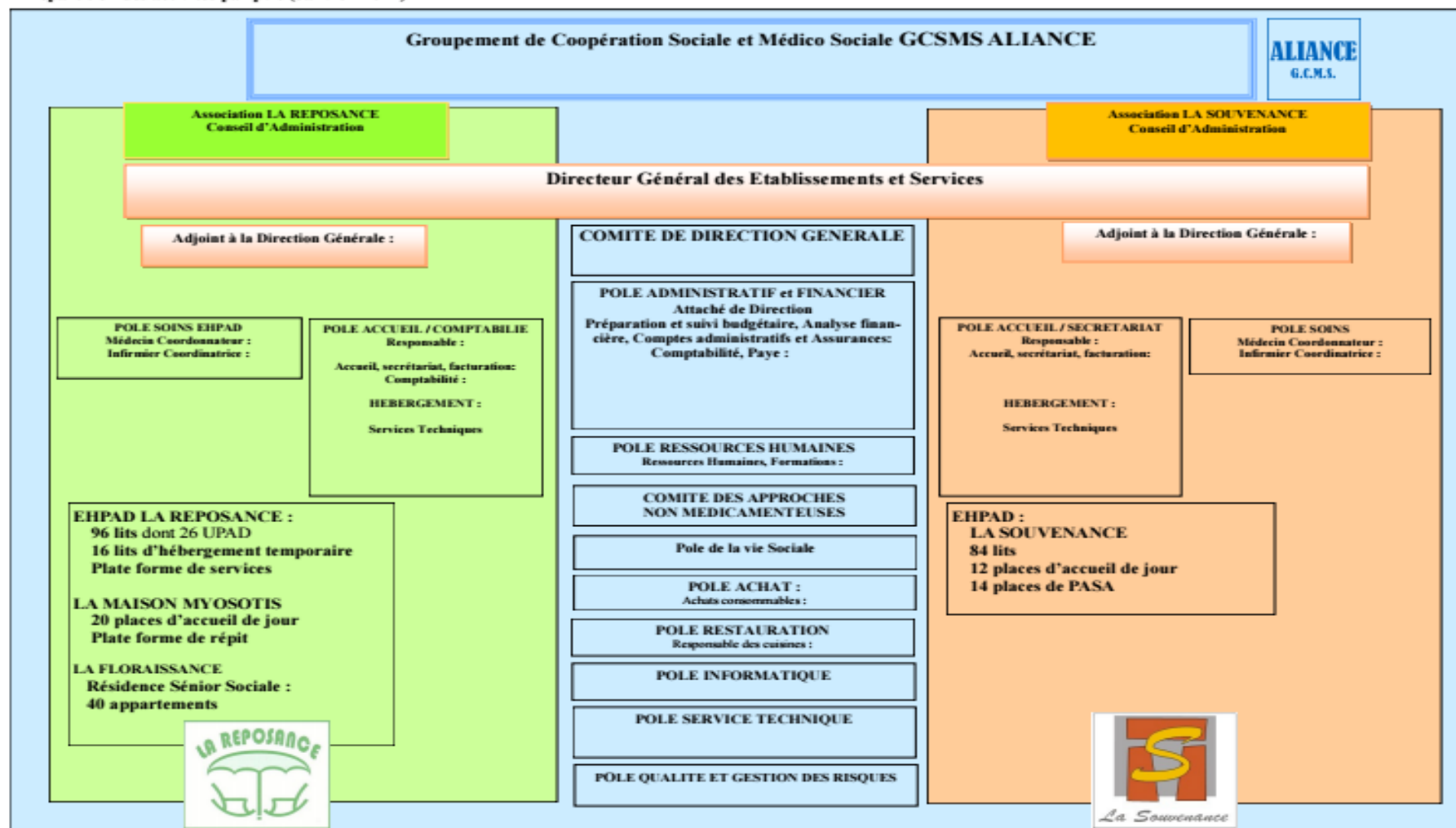
- <http://www.alzheimer.ca/fr>
- <http://www.ansm.sante.gouv.fr>
- <http://clic-info.personnes-agees.gouv.fr>
- <http://www.cnsa.fr>
- <http://www.drees.sante.gouv.fr>
- <http://www.espace-ethique-alzheimer.org>
- <http://www.fondation-mederic-alzheimer.org>
- <http://www.francealzheimer.org>
- <http://www.lrdb.fr>
- <http://www.has-sante.fr>
- <http://www.insee.fr>
- <http://www.kpmg.fr>
- <http://www.legifrance.gouv.fr>
- <http://www.mobiqua.org>
- <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr>
- <http://www.sarthe.gouv.fr>
- <http://www.vosdroits.service-public.fr>

Liste des annexes

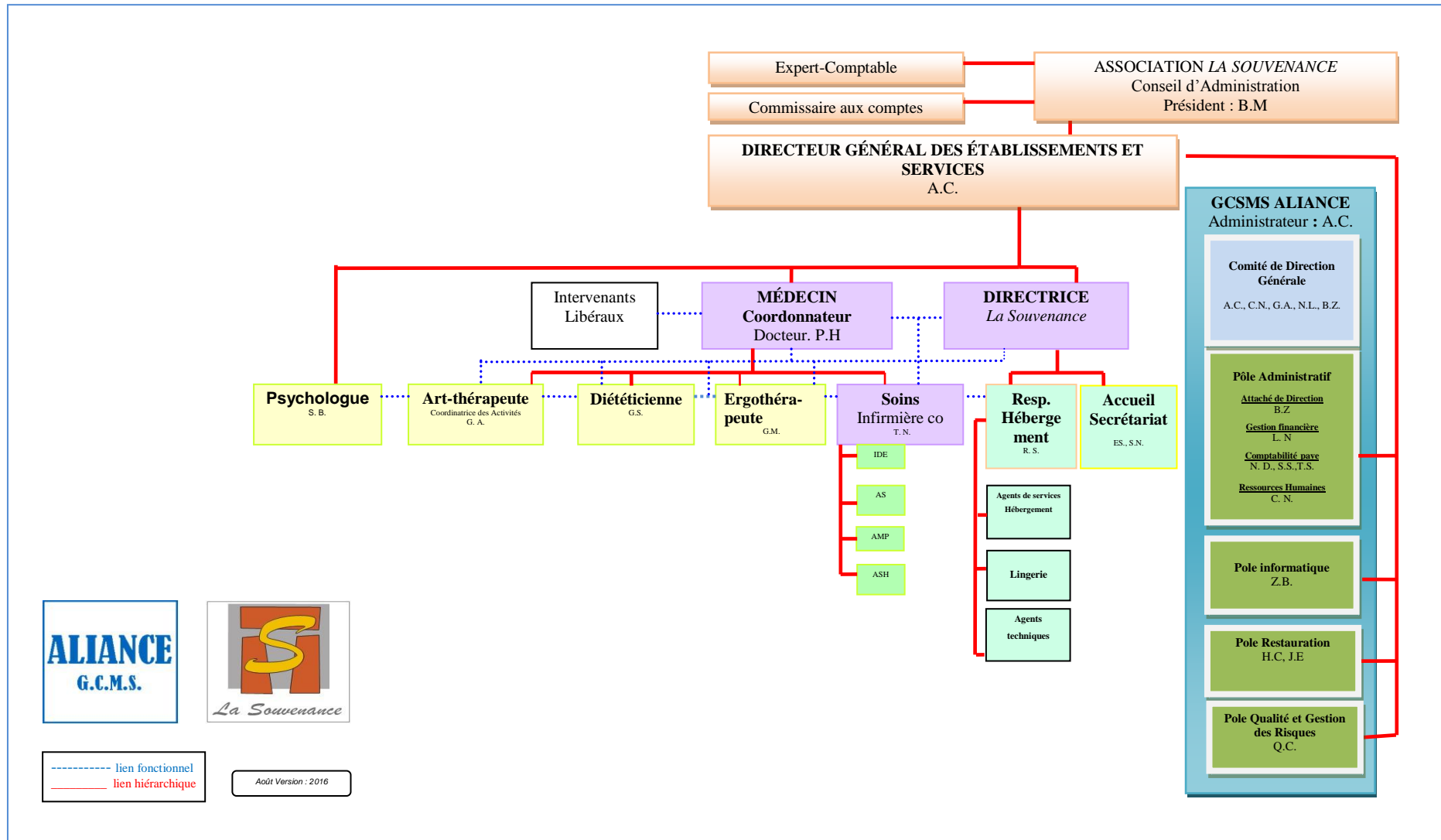
- Annexe 1 : ORGANIGRAMME DU GROUPE *ALIANCE*
- Annexe 2 : ORGANIGRAMME DE L'EHPAD *LA SOUVENANCE*
- Annexe 3 : EFFECTIFS DE L'EHPAD *LA SOUVENANCE*
- Annexe 4 : PHOTOGRAPHIES DE *LA SOUVENANCE*
- Annexe 5 : INVENTAIRE NEURO-PSYCHIATRIQUE (NPI-ES)
- Annexe 6 : ECHELLE DE COHEN MANSFIELD
- Annexe 7 : PLAN DU REZ-DE-CHAUSSÉE - Unité « *Coquelicot* »
- Annexe 8 : CAHIER DES CHARGES DES UHR
- Annexe 9 : RÉFÉRENTIEL DE FORMATION ASG
- Annexe 10 : CRITÈRES D'ORIENTATION - UHR
- Annexe 11 : COURRIER DE L'ARS
- Annexe 12 : EXEMPLE DE FICHE - ACTIONS
- Annexe 13 : BUDGET PRÉVISIONNEL DE L'UHR
- Annexe 14 : PLAN D' ACTIONS DU PROJET UHR

Annexe 1 : ORGANIGRAMME DU GROUPE ALIANCE - (Répartition des activités par pôle).

Répartition des activités par pôle (Janvier 2014)



Annexe 2 : ORGANIGRAMME DE L'EHPAD LA SOUVENANCE



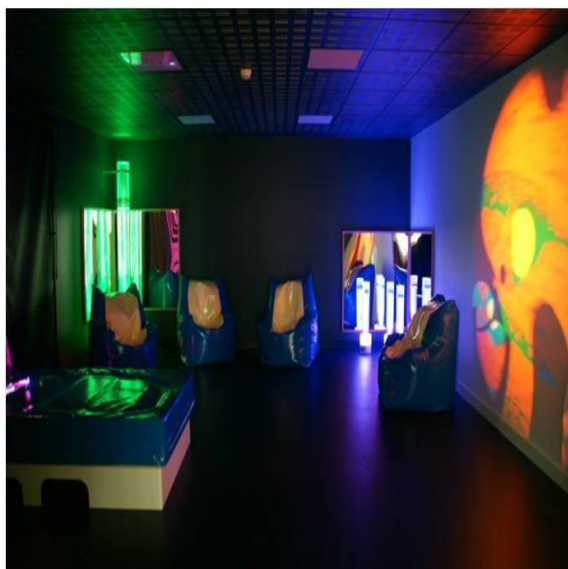
Annexe 3 : EFFECTIFS DE LA SOUVENANCE - sans l'UHR

(En nombre de personnes)

Direction		Equipe médicale		Professionnels des unités						Intendance		
				Unités	Professionnels		Nuits		PASA Unité Lavande			
Directeur Général	1	Médecin coordonnateur	1	<i>Coquelicot</i>	ASH AMP	6	A M P - 4 A S H	4	ASG	2	Cuisine	4
Directrice	1			<i>Orchidée</i>	ASH AMP	6					Technique	2
Resp. hébergement	1	Infirmière coordinatrice	1	<i>Arum</i>	ASH AMP	6					Lingerie	3
Secrétaires	2	Infirmières	4	<i>Gerbera</i>	ASH AMP	6					Ménage	3
Coordinatrice des activités	1	Psychologue	1	<i>Tournesol</i>	ASH AMP	6						
Temps partagé avec EHPAD La Reposance (GCSMS ALIANCE)				<i>Rose</i>	ASH AMP	6						
Diététicienne												
Resp. qualité	1											
Resp. RH				Poly- -valents	ASH AMP	3						
Kinési thérapeute												
TOTAUX	7		7			39		4		2		12

Total des professionnels : 71 / Equivalent temps pleins : 61,7 ETP

Annexe 4 : PHOTOGRAPHIES DE LA SOUVENANCE



Annexe 5 : INVENTAIRE NEURO-PSYCHIATRIQUE

(Version équipe soignante)

Le but de l'inventaire neuropsychiatrique (NPI) est de recueillir des informations sur la présence de troubles du comportement chez des patients souffrant de démence.

Le NPI version pour équipe soignante (NPI-ES) a été développé pour évaluer des patients vivant en institution. Utilisé sous forme d'interview par un membre de l'équipe soignante, ce test évalue :

- 12 domaines comportementaux (idées délirantes, hallucinations, agitation / agressivité, dépression / dysphorie, anxiété, Euphorie, apathie, désinhibition, irritabilité / instabilité de l'humeur, comportement aberrant) ;
- 2 variables Neurodégénératives (sommeil et Appétit / Troubles de l'appétit)

La fréquence et la gravité des troubles sont cotés, puis le score du domaine est déterminé comme par le calcul : $\text{score du domaine} = \text{fréquence} \times \text{gravité}$;

Le retentissement (perturbation) sur l'environnement, les occupations professionnelles du soignant peuvent ensuite être estimées. Selon l'HAS « *Le score de retentissement sur les activités professionnelles n'est pas pris en compte dans le score total du NPI- ES, mais il peut être calculé séparément, comme le score total de retentissement sur les activités professionnelles en additionnant chacun des sous-scores retentissement de chacun des 12 domaines comportementaux* ». Coté de 1 à 5, c'est le soignant lui-même qui coter le retentissement en fonction de sa charge de sa charge de travail, des efforts et du temps que cela lui coûte, et sa perturbation sur le plan émotionnel ou psychologique.

Le NPI-ES permet aux équipes soignantes de :

- Repérer les capacités restantes de la personne âgée ;
- Adapter et différencier nos accompagnements ;
- Aider à l'intégration au sein de groupes d'activités thérapeutiques ;
- Favoriser l'autonomie ;
- Diminuer les prescriptions médicamenteuses.

INVENTAIRE NEUROPSYCHIATRIQUE NPI

Nom:	Age:	Date de l'évaluation				
Items	NA	Absent	Fréquence	Gravité	F x G	Retentissement
Idées délirantes	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Hallucinations	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Agitation / Agressivité	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Dépression / Dysphorie	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Anxiété	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Excitation de l'humeur / Euphorie	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Apathie / Indifférence	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Désinhibition	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Irritabilité / Instabilité De l'humeur	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Comportement moteur anormal	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Sommeil	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Appétit / Troubles de l'appétit	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5

NA = question inadaptée (non applicable)

F x G = Fréquence x Gravité

The Neuropsychiatric Inventory: Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. J.L. Cummings, 1994

Traduction Française P.H. Ribert, Centre Mémoire de Ressources et de Recherche - Nice - France 1995

Le NPI est protégé par un copyright.

NPI - Version Française / Centre Mémoire de Ressources et de Recherche - Nice - France

Annexe 6 : ECHELLE DE COHEN MANSFIELD (Echelle d'agitation)

Date : ...

Nom et prénom du résident : ...

Nom du référent : ...

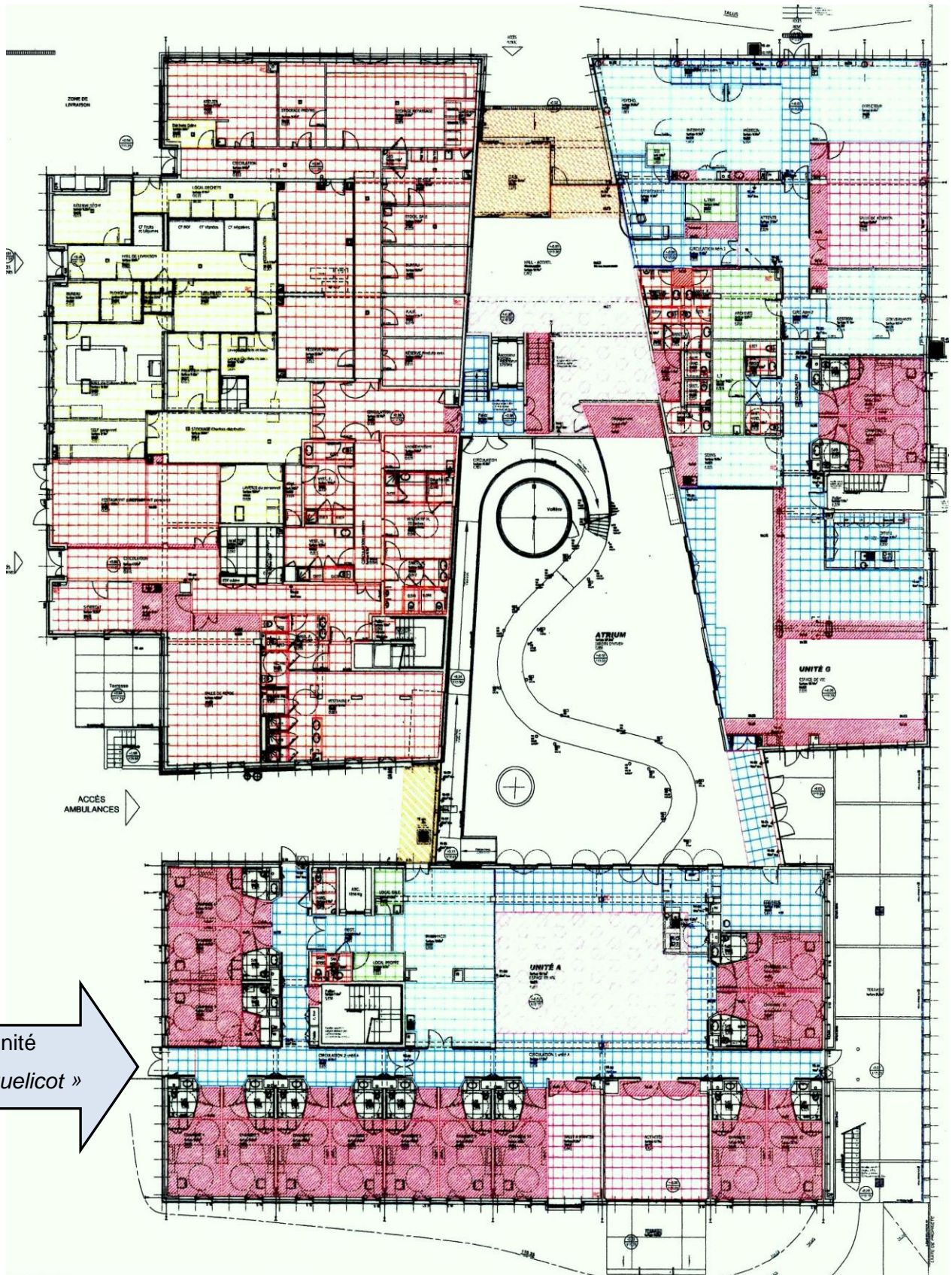
		0	1	2	3	4	5	6	7
Agitation physique non agressive	1- Cherche à saisir								
	2- Déchire les affaires								
	3- Mange des produits non comestibles								
	4- Fait des avances sexuelles physiques								
	5- Déambule								
	6- Se déshabille, se rhabille								
	7- Attitudes répétitives								
	8- Essaie d'aller ailleurs								
	9- Manipulation non conforme d'objets								
	10- Agitation généralisée								
	11- Recherche constante d'attention								
	12- Cache des objets								
	13- Amasse des objets								
Agitation verbale non agressive	14- Répète des mots, des phrases								
	15- Se plaint								
	16- Émet des bruits bizarres								
	17- Fait des avances sexuelles verbales								
Agitation et agressivité physiques	18- Donne des coups								
	19- Bouscule								
	20- Mord								
	21- Crache								
	22- Donne des coups de pied								
	23- Griffes								
	24- Se blesse, blesse les autres								
	25- Tombe volontairement								
26- Lance les objets									
Agitation et agressivité verbales	27- Jure								
	28- Est opposant								
	29- Pousse des hurlements								
	TOTAL								

Évaluation de chaque item sur les 7 jours précédents :

Non évaluable : 0	Jamais : 1
Moins d'une fois par semaine : 2	Une ou deux fois par semaine : 3
Quelquefois au cours de la semaine : 4	Une ou deux fois par jour : 5
Plusieurs fois par jour : 6	Plusieurs fois par heure : 7

L'intérêt est d'évaluer le patient sur une durée déterminée pour apprécier la mise en place d'un traitement ou des mesures adaptées à ses troubles du comportement.

Annexe 7 : PLAN DU REZ-DE-CHAUSSÉE - Unité « Coquelicot »



Annexe 8 : CAHIER DES CHARGES DES UHR

L'unité d'hébergement renforcée (UHR), d'une capacité de 12 à 14 résidents dans les EHPAD médico-sociaux, est un lieu de vie et de soins qui fonctionne nuit et jour. Elle propose sur un même lieu l'hébergement, les soins, les activités sociales et thérapeutiques pour des résidents ayant des troubles du comportement sévères.

L'UHR, lieu d'hébergement séquentiel pour ces personnes, accueille des personnes venant de leur domicile, de l'USLD ou de l'EHPAD dans lequel est situé l'UHR ou d'un autre établissement.

1. La population ciblée

Les UHR hébergent des résidents :

- souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée^{188 189}, compliquée de symptômes psycho-comportementaux sévères qui altèrent la sécurité et la qualité de vie de la personne et des autres résidents ;
- dont l'évaluation et le bilan des symptômes auront été réalisés à l'aide du NPI-ES et, en cas d'agitation, de l'échelle d'agitation de Cohen-Mansfield¹⁹⁰.

2. Les critères d'admission et leurs modalités

Il convient qu'au préalable :

- le diagnostic ait été posé et son annonce faite ;
- le consentement de la personne ait été activement recherché ;
- l'évaluation des troubles du comportement ait été réalisée. Pour les EHPAD, les critères d'admission et de sortie de l'unité d'hébergement renforcée sont inscrits dans le contrat de séjour et le livret d'accueil en précise les modalités de fonctionnement.

¹⁸⁸ HAS, mars 2008, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : « *Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées* ».

¹⁸⁹ ANESM, février 2009, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : « *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social* », Agence Nationale de l'Evaluation Sociale et Médico-sociale.

¹⁹⁰ HAS, mai 2009, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : « *Maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs* ».

L'entrée et la sortie de l'unité font l'objet d'une validation par le médecin coordonnateur en liaison avec le médecin traitant.

L'adhésion de la famille ou de l'entourage proche est activement recherchée par l'équipe soignante de l'unité pour la mise en œuvre du projet de vie et de soins. La famille ou l'entourage est informée des modalités de prise en charge du résident lors d'un entretien qui fera l'objet d'un compte rendu.

Il est organisé au moins une fois par trimestre une réunion des familles (indépendamment des réunions du Conseil de la vie sociale en EHPAD), si possible avec la présence de représentants d'associations de malades et de familles.

3. Les critères de réorientation des résidents

La diminution ou la disparition des troubles du comportement pendant une période suffisamment longue pour être compatible avec le retour dans une unité traditionnelle constituent un des critères de sortie de l'UHR.

La décision de sortie de l'UHR sera prise en réunion d'équipe pluridisciplinaire, sur avis, en EHPAD, du médecin coordonnateur en lien avec le médecin traitant ou, en USLD, du médecin de l'unité, après information et recherche de consentement de la personne malade et en concertation avec la famille ou l'entourage proche. Cette décision fera l'objet d'une formalisation écrite.

4. Le projet de l'unité d'hébergement renforcée

Le projet spécifique de l'UHR prévoit les modalités de fonctionnement de l'unité qui répondent obligatoirement aux critères suivants :

4.1 L'accompagnement à effet thérapeutique

L'unité propose des activités individuelles ou collectives qui concourent :

- Au maintien ou à la réhabilitation des capacités fonctionnelles restantes (ergothérapie, cuisine, activités physiques, etc.).
- Au maintien ou à la réhabilitation des fonctions cognitives restantes (stimulation mémoire, jardinage, etc.).
- A la mobilisation des fonctions sensorielles (stimulation, musicothérapie,...)
- Au maintien du lien social des résidents, (repas, art-thérapie,...)

Les activités seront proposées pour des groupes homogènes de résidents selon la nature des troubles du comportement (perturbateurs ou non).

Chaque type d'activité est organisé au moins une fois par semaine, y compris le week-end.

4.2 Les modalités d'accompagnement et de soins appropriés

Les principales techniques énoncées ci-dessous, qui constituent le projet d'accompagnement et de soins, font l'objet d'un protocole qui sera suivi et évalué :

- la prise en charge des troubles du comportement lors de la toilette, de la prise des repas,...;
- le suivi de l'évolution de la maladie et de l'apparition de nouveaux symptômes ;
- les stratégies alternatives à la contention ;
- la bonne utilisation des thérapeutiques sédatives ;
- la prise en charge en fin de vie des malades Alzheimer ou atteints de maladie apparentée ;
- la transmission des informations entre les différentes équipes.

Les activités thérapeutiques organisées par l'ergothérapeute et/ou le psychomotricien nécessitent une prescription médicale.

4.3 Un accompagnement personnalisé de vie et de soins

Dans le cas d'un transfert d'un résident d'une unité traditionnelle vers l'UHR, il convient de s'assurer notamment que l'histoire de vie de la personne, ses habitudes de vie quotidienne (horaires de repas, de sommeil, etc.) ainsi que ses goûts ont été recueillis afin de construire le projet personnalisé d'accompagnement et de soins. S'il s'agit d'une admission directe, ce recueil d'informations est à réaliser auprès de l'entourage et du médecin traitant.

Cet accompagnement s'intègre dans le projet de vie de la personne au sein de l'établissement ; il précise :

- le rythme de vie de la personne, y compris la nuit ;
- les habitudes de vie lors des repas, de la toilette, des sorties, etc. ;
- les activités thérapeutiques qui lui sont nécessaires ;
- les événements à signaler à la famille ;
- la surveillance de l'état de santé : poids, comorbidité et problèmes de santé intercurrents, effets indésirables des médicaments...

Le projet personnalisé est régulièrement réévalué et adapté en fonction des besoins de la personne sous la responsabilité du médecin coordonnateur ou du médecin de l'unité en lien avec l'infirmier de l'UHR.

Les résidents qui ont des difficultés pour dormir la nuit bénéficient d'un accompagnement approprié.

La synthèse et la transmission des informations¹⁹¹ concernant le résident sont mentionnées dans un dossier¹⁹².

4.4 Les transmissions d'équipe

Une procédure de signalement des événements et des situations complexes est mise en place. Lors de la sortie du résident de l'UHR vers son unité d'origine ou son domicile, l'équipe de l'UHR s'assure de la transmission de toutes les informations nécessaires pour une bonne prise en charge du malade par la nouvelle équipe soignante.

5. Le personnel soignant intervenant dans l'unité

5.1 La qualité des professionnels

Le médecin de l'unité, ou le médecin coordonnateur dans les EHPAD, constitue le pivot de l'équipe et permet de coordonner et de suivre le projet de soins et de vie spécifique de l'unité.

Des réunions sont organisées en vue d'étudier les situations complexes. Les décisions prises font l'objet d'une formalisation écrite.

L'accès à un avis psychiatrique est recherché.

L'unité d'hébergement renforcée dispose :

- d'un temps de médecin (pour les EHPAD, le médecin coordonnateur peut assurer cette mission) ;
- d'un temps d'infirmier ;
- d'un temps de psychomotricien ou d'ergothérapeute ;

(191) HAS, mai 2009, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles « *Maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs* ».

(192) DGAS, 2007, Société française de gériatrie et gérontologie. « *Les bonnes pratiques de soins en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes* ».

- d'un temps d'assistant de soins en gériologie ;
- d'un temps de personnel soignant la nuit ;
- d'un temps de psychologue pour les résidents, les aidants et les équipes.

5.2 La formation du personnel ¹⁹³

Les professionnels intervenant au sein de l'UHR sont formés :

- à l'utilisation des outils d'évaluation (NPI-ES et échelle d'agitation de Cohen-Mansfield) ;
- aux techniques d'observation et d'analyse des comportements ;
- aux techniques de soins et de communication adaptées aux malades d'Alzheimer ou atteints de maladie apparentée ;
- à la prise en charge des troubles du comportement (notamment aux stratégies non médicamenteuses de gestion des symptômes psycho-comportementaux).

De façon générale, l'ensemble du personnel intervenant dans l'unité est formé, notamment à la prise en charge des troubles du comportement perturbateurs liés à la maladie.

L'ensemble du personnel est sensibilisé à cet accompagnement afin de permettre la prise en charge des personnes, à la sortie de l'UHR, dans les meilleures conditions

6. La coordination des différents services

La prise en charge des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée avec des troubles du comportement sévères nécessite la mise en place d'une coordination active entre différentes structures sanitaires et médico-sociales sous l'impulsion du médecin coordonnateur en EHPAD et du médecin de l'unité en USLD.

En fonction de l'offre disponible sur le territoire, l'établissement qui crée une unité d'hébergement renforcée dispose d'une convention de partenariat avec

- une équipe psychiatrique publique ou privée ;
- les partenaires de la filière gériatrique (service de court séjour gériatrique, unité

(193) HAS, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : « *Maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs* », mai 2009.

- Cognitivo-comportementale, équipe mobile de gériatrie, etc.) ;
- un ou d'autres EHPAD ou USLD.

7. L'environnement architectural des unités d'hébergement renforcées

L'environnement architectural¹⁹⁴ doit être le support du projet de soins et d'activités adaptés énoncé ci-dessus. Il doit répondre à 3 objectifs :

- créer pour les résidents un environnement confortable, rassurant et stimulant¹⁹⁵ ;
- 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.

7.1. Généralités concernant un environnement architectural sûr et rassurant pour une unité d'hébergement renforcée

L'UHR, conçue pour héberger 12 à 14 résidents, est à la fois un lieu de vie, de soins et d'activités.

La sécurité des résidents qui est assurée en premier lieu par l'attention du personnel est par ailleurs facilitée par la conception architecturale de l'unité qui évite le sentiment d'enfermement.

La mise en place de mesures de sécurité ne doit pas aller à l'encontre de la liberté d'aller et venir au sein de l'unité des personnes accueillies ainsi que l'énoncent les règles éthiques en matière de prise en charge des malades Alzheimer, mais bien entendu dans le respect des normes de sécurité en vigueur. Cette recherche de sécurité doit permettre de conserver le caractère accueillant de la structure.

L'unité dispose :

- d'une entrée adaptée,
- d'espaces¹⁹⁶ privés,
- d'un espace¹⁷ repas avec office,

(194) DGAS, 2009, Guide Pratique sur l'accompagnement et le cadre de vie des personnes âgées souffrant de détérioration intellectuelle en établissement (Alzheimer et maladies apparentées).

(195) HAS, 2009, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : « *Maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs* ».

(196) Le terme espace est volontairement utilisé de manière à ne pas préjuger de la nature de la réponse architecturale : espace délimité ou zone dans un espace polyvalent (même si pour les unités à créer, il est souhaitable d'éviter les espaces polyvalents).

- d'un espace¹⁷ salon dédié au repos et à certaines activités collectives,
- d'une salle de bain/bien-être,
- d'au moins un espace¹⁷ d'activités adaptées,
- de deux w.-c.,
- des locaux de service nécessaires au fonctionnement de l'unité,
- d'un jardin ou d'une terrasse.

La conception architecturale de l'unité qui traduit les choix préalables du projet de vie et du programme d'activités thérapeutiques définis doit :

- favoriser un environnement convivial et non institutionnel de façon à protéger le bien-être émotionnel et réduire l'agitation et l'agressivité des résidents ;
- prendre en compte la nécessité de créer un environnement qui ne produise pas de sur-stimulations sensorielles excessives pouvant être génératrices de troubles psychologiques et comportementaux.

7.2. Un environnement qui favorise le confort et l'usage

D'un caractère familial, convivial et rassurant pour les résidents, l'architecture de l'UHR répond à une qualité d'usage des espaces et des équipements facilitant le travail des personnels. Elle permet une qualité de vie et la réalisation d'activités quotidiennes qui rappellent celles du domicile associées à des soins adaptés. Un soin particulier sera porté à la lumière naturelle, à la nature des matériaux utilisés, à l'entretien et au confort acoustique des lieux.

7.3 Un environnement qui favorise l'orientation et qui contient la déambulation

La déambulation au sein de l'unité est gérable par un accompagnement et des réponses architecturales adaptés pour faciliter l'orientation et la circulation des résidents. L'organisation des espaces de l'unité permet une circulation libre et sécurisée des résidents déambulants. Dans le cas de la création d'une UHR par une construction neuve ou par l'aménagement d'un espace existant, la circulation des résidents déambulants doit pouvoir s'effectuer au sein des différents espaces de l'unité sans créer de couloir ou de boucle dédiés à la déambulation.

7.4 Un environnement sécurisé

Compte tenu des troubles du comportement sévères des personnes accueillies dans l'unité d'hébergement renforcée, un soin particulier sera apporté à certains équipements qui peuvent présenter des risques pour la sécurité tels que les radiateurs ou les fenêtres.

7.5 Un environnement qui répond à des besoins d'autonomie et d'intimité

Il convient de faciliter l'accès des résidents aux WC qui doivent être aisément identifiables par leur situation et par leur signalisation.

7.6 Les aspects réglementaires

- en matière d'accessibilité : l'unité répond à la réglementation relative à l'accessibilité des ERP (arrêtés du 1^{er} août 2006 et du 21 mars 2007 du code de la construction et de l'habitation). Toutefois, pour répondre à des aspects de confort d'usage, la conception de l'unité tient compte des besoins spécifiques des personnes accueillies.
- en matière de sécurité incendie : l'unité répond à la réglementation ERP de type J pour les EHPAD (arrêtes du 19 novembre 2001 et du 16 juillet 2007 du règlement de sécurité incendie) et type U pour les USLD.

7.7 Les principaux espaces nécessaires au fonctionnement d'une unité d'hébergement renforcé

- L'entrée

Espace de transition, la conception de l'entrée de l'unité fait l'objet d'une attention particulière, elle permet la sécurité des résidents tout en évitant de créer des situations anxiogènes.

- Les espaces privés

Chaque résident dispose d'un espace privé qui doit faciliter les relations avec sa famille et son entourage. L'espace privé doit être accessible et permettre une circulation aisée des personnes. Il requiert une surface suffisante pour permettre de moduler son organisation en fonction de la perte d'autonomie de la personne et de son évolution.

- L'espace commun de bain, de soins et de « bien-être »

L'UHR dispose d'un espace de soins et de « bien être » visant à stimuler les personnes accueillies et favoriser la relaxation, l'exercice ou les massages.

- Les espaces de convivialité et de vie sociale

L'unité d'hébergement renforcé devra disposer d'espaces collectifs : un espace repas avec office, un espace salon et d'au moins un espace pour permettre aux personnes accueillies dans l'unité de bénéficier d'activités individuelles ou en petit groupe.

Ces espaces sont géographiquement séparés des espaces de vie privée pour permettre une distinction des lieux de vie privés et des lieux de soins et d'activités.

- Les espaces d'activités et de soins

L'UHR dispose d'au moins un espace d'activités et de soins permettant de stimuler les personnes accueillies dans l'unité qui devra répondre à un usage pour 3 ou 4 résidents maximum ou à un usage individuel.

Ces espaces doivent répondre au projet thérapeutique de l'UHR et peuvent être différents selon les établissements. A titre d'exemple il s'agit :

- *soit*, d'un espace pour activités manuelles: peintures, modelage, etc.
- *soit*, d'un espace pour activités de musicothérapie,
- *soit*, d'un espace d'activités physiques,
- *soit*, d'un espace multi-sensoriel,
- *soit*, d'un espace de jeux,
- autre....

- Les espaces extérieurs

Que l'unité soit située, en rez-de-chaussée ou en étage, elle doit s'ouvrir sur l'extérieur par un prolongement sur un jardin ou sur une terrasse clos(e) et sécurisé(e). Cet espace est librement accessible aux résidents.

- Les espaces de services

L'unité dispose de locaux de service nécessaires à son fonctionnement : vestiaires, locaux de linge propre et de linge sale, un espace de réunion du personnel...

Annexe 9 : RÉFÉRENTIEL DE FORMATION ASG

(Assistant de Soins en Gériatrie)

Arrêté du 23 juin 2010 relatif à la formation préparant à la fonction d'assistant de soins en gériatrie

Cette formation est destinée aux aides-soignants, aides médico-psychologiques et auxiliaires de vie sociale en situation d'emploi auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

La recherche de sens dans les troubles du comportement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, l'appui sur les compétences et les capacités résiduelles, ainsi qu'une communication adaptée doivent être prioritaires dans cette formation. Celle-ci doit permettre aux professionnels d'acquérir les compétences mentionnées dans le référentiel de la fonction d'assistant de soins en gériatrie afin d'offrir aux professionnels des outils contribuant à un accompagnement optimal des personnes malades et de leurs aidants. Sa durée est de **140 heures** et elle s'appuie autant que possible sur l'analyse des pratiques en valorisant l'expérience professionnelle dispensée dans les différents lieux d'exercice. Les volumes horaires indiqués, pour les domaines de formation 1 et 5, peuvent donner lieu à des ajustements par les établissements de formation en fonction de l'adaptation de leur projet pédagogique aux diplômes initiaux détenus par les professionnels.

Les grands axes du référentiel de formation

DF1 : Concourir à l'élaboration et à la mise en œuvre du projet individualisé dans le respect de la personne (35 h)

- La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées
- Les droits de la personne
- Le projet individualisé
- L'importance fondamentale du travail avec la famille / l'aidant
- La connaissance des réseaux et des différentes structures et services d'accueil
- Le maintien à domicile et l'entrée en institution
- Le travail en équipe pluri-professionnelle.

DF2 : Aider et soutenir les personnes dans les actes de la vie quotidienne en tenant compte de leurs besoins et de leur degré d'autonomie (21 h)

- La relation d'aide
- Les particularités de l'accompagnement d'une personne malade d'Alzheimer
- L'accompagnement lors des différents moments de la journée, les supports à la relation
- L'alimentation et l'état nutritionnel
- L'accompagnement lors des activités complexes.

DF3 : Mettre en place des activités de stimulation sociale et cognitive en lien notamment avec les psychomotriciens, ergothérapeutes ou psychologues (28h)

- La vie collective et la vie en famille
- L'importance d'une communication adaptée
- Définitions et objectifs des principales activités
- L'organisation générale des activités.

DF4 : Comprendre et interpréter les principaux paramètres liés à l'état de santé (28h)

- Des notions essentielles en anatomie, etc.
- Les situations pathologiques et leurs conséquences sur l'état clinique de la personne
- La notion de maladie
- La démarche d'observation d'une situation : signes cliniques, changement de l'état clinique, alerte et urgence
- Les signes psychologiques et comportementaux : repérage, compréhension, éléments favorisant et conduites à tenir.

DF5 : Réaliser des soins quotidiens en utilisant les techniques appropriées (28 h)

- Les situations de soins
- Les notions élémentaires sur les principales pathologies gériatriques associées
- Les notions de pharmacologie
- La démarche de soins
- Les techniques de soins appropriées à la maladie d'Alzheimer
- Les dimensions éthiques (maltraitance, bientraitance, soins palliatifs, etc.).
- Le problème de fin de vie.

Annexe 10 : CRITÈRES D'ORIENTATION - UHR

(Entrées et sorties)

Selon les critères retenus par la HAS.

L'admission dans ces unités est une autre démarche qui consiste à élaborer un projet de vie entre une personne, sa famille ou ses proches et une équipe soignante, après avis du médecin coordonnateur et sous la responsabilité administrative d'un directeur d'établissement.

Le NPI-ES est validé par le médecin coordonnateur de l'EHPAD après une réflexion menée dans le cadre d'une équipe soignante pluridisciplinaire.

Sont éligibles à une UHR les malades

- Ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée diagnostiquée
- Et des troubles du comportement sévères mesurés par un score strictement supérieur à 7 à un des items de l'échelle NPI-ES concernant seulement les troubles perturbateurs suivants : idées délirantes, hallucinations, agitation/agressivité, désinhibition, exaltation de l'humeur/euphorie, irritabilité/instabilité de l'humeur, comportement moteur aberrant ;
- Et avec une l'échelle de retentissement du NPI-ES à 5, éventuellement 4 lors de 2 évaluations au cours du mois précédent ;
- Et mobiles : capables de se déplacer seul, y compris en fauteuil roulant.
- Et n'ayant pas de syndrome confusionnel (défini par la HAS : « *confusion aiguë chez la personne âgée : prise en charge initiale de l'agitation* », mai 2009).

Les critères de sortie d'un malade de l'UHR sont les suivants

- La personne est confinée au lit ou fauteuil ;
- Les troubles du comportement ont diminué de façon significative : tous les critères du NPI-ES sont inférieurs à 3 pendant un mois.

Annexe 11 : COURRIER DE L'ARS



DEPARTEMENT DE LA SARTHE
DIRECTION DE LA SOLIDARITE DEPARTEMENTALE
DIRECTION AUTONOMIE

2, rue de Maillets
72072 LE MANS CEDEX 9

Dossier suivi par :
☎ : 02.43.54.71.50
Courriel :
Nos réf. : SW/CD.10.0460

@sarthe.fr



AGENCE REGIONALE DE SANTE
DES PAYS DE LA LOIRE
DIRECTION DE L'ACCOMPAGNEMENT
ET DES SOINS
Département de l'accompagnement médico-social

Dossier suivi par : D
☎ : 02.49.10.43.58
Courriel :

@ars.sante.fr

Monsieur le Président
Monsieur le Directeur général
Association LA SOUVENANCE
CS 71308
72013 LE MANS Cedex 2

Le Mans, le 17 AOUT 2016

Messieurs,

Dans le cadre du renouvellement de la convention tripartite de l'EHPAD « La Souvenance » au Mans, vous nous avez fait part de deux projets en cours de réflexion :

- un projet de création d'une Unité d'Hébergement Renforcé (UHR)
- un projet d'aménagement d'une maison dédiée à l'accueil de jour.

Concernant le 1^{er} point, un appel à projet pour la création de nouvelles UHR sera prochainement lancé au niveau régional avec un cahier des charges à respecter. L'enveloppe dédiée et les modalités d'installation de ces unités ne sont pas encore connues à ce jour.

Votre 2nde réflexion porte sur un projet architectural d'une maison d'habitation dédiée à l'accueil de jour. En effet, actuellement les 12 places d'accueil de jour autorisées au sein de l'EHPAD sont installées dans les mêmes locaux que les 12 places de PASA, ce qui posent des difficultés organisationnelles et un manque d'attractivité de l'accueil de jour.

Le projet envisagé est la construction d'une maison d'habitation d'environ 160 m2 sur une parcelle jouxtant celle de l'EHPAD et qui sera portée par CENOVIA.

Compte tenu de l'intérêt du projet, nous vous invitons à poursuivre cette démarche, en vous assurant notamment de la faisabilité financière du projet. Il importe dans ce cadre de veiller à préserver l'équilibre financier de votre organisme gestionnaire, au regard des difficultés passées. En complément des impacts budgétaires à maîtriser, il vous appartient d'être vigilant sur l'aspect organisationnel de cet accueil de jour dans des locaux distincts de l'EHPAD, à moyens constants, étant donné que les moyens en personnel pour l'accueil de jour et pour le PASA vous ont déjà été octroyés. De plus, l'EHPAD n'étant pas habilité à l'aide sociale, le Département ne participera pas financièrement à cette opération immobilière.

Nous vous prions d'agréer, Messieurs, l'expression de nos sentiments distingués.

La Directrice générale adjointe, chargée
de la Solidarité départementale

Pour la Directrice générale de l'ARS,
Le Directeur de l'Accompagnement et des Soins,

Annexe 13 : BUDGET PRÉVISIONNEL DE L'UHR

(Pour une unité de 14 places)

FONCTIONS	BESOIN			COÛT POUR 1 ETP	COÛT ANNUEL	COMMENTAIRES Sur les salaires	Répartition Tripartite			
	EN PERSONNEL	EN HEURES	EN ETP (Remplacement compris)				Hébergement	Dépendance	Soins	Total
ASG DE NUIT	1,00	3650,00	2,35	31 159,82 €	73 225,58 €	Base AMP sans ancienneté			73 225,58 €	73 225,58 €
AS/AMP/ASG JOUR	6,00	15330,00	9,85	28 597,86 €	281 688,92 €	(3 matin et 3 soir) base5ans		28 597,86 €	253 091,06 €	281 688,92 €
INFIRMIERE (IDE)	0,50	1277,50	0,82	50 389,77 €	41 319,61 €	Base IDE 7 ans ancienneté			41 319,61 €	41 319,61 €
MEDECIN CO	0,10	182,00	0,10	16 040,55 €	1 604,05 €	Base Dr P.			1 604,05 €	1 604,05 €
PSYCHOLOGUE	0,20	364,00	0,20	59 865,74 €	11 973,15 €	Base Psychologue		11 973,15 €		11 973,15 €
ERGOTHERAPEUTE	0,20	364,00	0,20	43 371,22 €	8 674,24 €	Base Ergothérapeute			8 674,24 €	8 674,24 €
PSYCHOMOTRICIEN	0,20	364,00	0,20	43 371,22 €	8 674,24 €	Base Psychomotricien			8 674,24 €	8 674,24 €
ASH	1,00	2555,00	1,64	29 912,57 €	49 056,61 €	Base ASH 7 ans ancienneté	14 716,98 €	34 339,63 €		49 056,61 €
			15,36		476 206,41 €		14 716,98 €	74 910,63 €	386 588,79 €	476 216,41 €

Annexe 13 (bis) : DONNÉES SUPPLÉMENTAIRES

	Coût / place	Nb de places	Total
Financement ARS	27 613,49 €	14	386 588,79 €
Financement CD	5 350,76 €	14	74 910,63 €

FONCTIONS	Réal / Besoin (au 31/08/2016)		
	Réal	Besoin	Ecart
AS/AMP DE NUIT	0,84	2,35	1,52
AS/AMP JOUR	6,57	9,85	3,28
INFIRMIERE	0,66	0,82	0,16
MEDECIN CO	0,07	0,10	0,03
PSYCHOLOGUE	0,17	0,20	0,03
ERGOTHERAPEUTE	0,08	0,20	0,12
PSYCHOTERAPEUTE	0,00	0,20	0,20
ASH	0,50	1,64	1,14
	8,89	15,36	6,48

Annexe 14 : PLAN D' ACTIONS DU PROJET UHR

PLAN D' ACTIONS - PROJET UHR																																								
Etapas	2016						2017												2018												2019...									
	J	J	A	S	O	N	D	J	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D	J	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D									
PREMIERE PERIODE (court et moyen terme)																																								
1ère étape																																								
Réunir le COPIL																																								
Réunion le groupe de travail																																								
Elaborer le plan de communication																																								
Communiquer sur le projet																																								
Elaborer les fiches actions																																								
Constituer le dossier de réponse à appel à projet																																								
2ème étape																																								
Envoyer le dossier de candidature dans les délais																																								
Attendre la réponse de l'ARS																																								
Réajuster le PE, élaborer le projet UHR et adapter les PAP																																								
Visite de labellisation																																								
Organiser l'équipe de l'UHR																																								
Planifier et réaliser les formations ASG																																								
Déterminer la file active et la mettre à jour																																								
Ouvrir l'UHR																																								
Accueillir et accompagner les résidents																																								
Développer les fiches actions (en projets)																																								
Développer le projet de télémedecine																																								
DEUXIEME PERIODE (long terme)																																								
3ème étape																																								
Gérer les derniers mouvements RH																																								
Evaluer et réajuster le projet UHR																																								
Développer les partenariats / Ouvrir l'UHR à l'extérieur																																								

Iris	LEROUTIER	Octobre 2016
<p align="center">Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale. Établissement de formation : ITS de TOURS</p>		
<p align="center">ADAPTER L'OFFRE D'ACCOMPAGNEMENT D'UN EHPAD SPÉCIALISÉ POUR RÉPONDRE À L'ÉVOLUTION DES RÉSIDENTS SOUFFRANT DE MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES</p>		
<p>Résumé :</p> <p>Les maladies neurodégénératives représentent un défi sociétal majeur. Avec plus de 850.000 personnes touchées en France, la maladie d'Alzheimer est la pathologie la plus fréquemment rencontrée. Sa prévalence et la gravité de ses impacts sur la qualité de vie et sur l'environnement imposent une mobilisation massive des Pouvoirs Publics qui enchaînent les plans. C'est dans un contexte d'évolution sociétale qui tend à une individualisation des réponses, avec en toile de fond d'importantes contraintes financières et des réformes structurelles majeures, que le système de santé tente de s'adapter.</p> <p>Les personnes accueillies dans l'EHPAD <i>La Souvenance</i> sont majoritairement affectées par la maladie d'Alzheimer. Toutes désorientées, certaines développent des troubles sévères du comportement qui génèrent des situations complexes, à la fois pour les résidents et pour leur entourage.</p> <p>Ce mémoire professionnel correspond à la construction d'une réponse spécifique, une Unité d'Hébergement Renforcée. Il est un projet qui, soutenu par les Pouvoirs Publics, dans le cadre du PNMD 2015/2019, constitue la réponse la mieux adaptée à l'évolution des besoins des personnes malades accueillies dans la structure. Aussi, il se positionne en réponse à un futur appel à projet.</p> <p>La création d'une UHR représente une réelle opportunité managériale. Véritable levier du changement, l'UHR est un projet qui permettra de diversifier les activités professionnelles et de renforcer la polyvalence des équipes pour répondre aux besoins des personnes sévèrement touchées.</p> <p>Evoluant dans un contexte mouvant et fortement contraint, le directeur va alors se positionner comme pilote du changement, animateur des équipes et gestionnaire des ressources, pour répondre à l'évolution des besoins, garantir la qualité des accompagnements proposés et préparer l'avenir.</p>		
<p>Mots clés :</p> <p align="center">MALADIE D'ALZHEIMER - TROUBLES SÉVÈRES DU COMPORTEMENT ACCOMPAGNEMENT RENFORCÉ – UHR – ASG – APPEL À PROJET</p>		
<p align="center"><i>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.</i></p>		