



**ADAPTER L'ACCOMPAGNEMENT DES
PERSONNES VIEILLISSANTES
DÉSORIENTÉES EN EHPAD**

**L'ARTICULATION DES COMPÉTENCES AU COEUR DE
LA DYNAMIQUE INSTITUTIONNELLE**

Émilie BIRRÉ

2014

cafdes



Remerciements

Voici maintenant 3 ans que j'attends le moment de rédiger cette fameuse page de remerciements, la dernière page du dernier travail de cette grande entreprise qu'a été la formation au CAFDES.

Je tiens à remercier l'ARIFTS et de l'Université de Nantes ainsi que les intervenants de cette si motivante formation.

Merci au CCAS de Nantes, à l'EHPAD de la Haute-Mitrie et aux professionnels de la Résidence pour leur accueil.

Merci à Antoine D'ARTIGUES, Stéphanie GEFFLOT et Emmanuelle ROBERT pour leurs conseils, leurs encouragements et le suivi si patient qu'ils ont fait de ce mémoire. Leur présence à mes côtés durant ces trois dernières années a été déterminante.

Merci à Céline VOLEAU, à la professionnelle aide-soignante et à l'amie, pour avoir maintes fois longuement échangé avec moi sur ses principes d'intervention, ses connaissances et son expérience de l'accompagnement des personnes désorientées.

Merci à mon « *binôme* » Pierre-Emmanuel NICOLAU ainsi qu'à la promo 2012-2014 du master IGISM et du CAFDES. Sans la bonne humeur et l'entraide de mes collègues de formation, le chemin aurait été bien plus difficile.

Merci à tous ceux qui ont contribué par « petites touches » à ce mémoire, merci Anne, Cécile, Élise, Pascal.

Merci à mes parents qui pensaient en avoir fini il y a 20 ans avec le soutien des études de leur fille.

Merci à tous mes proches et amis qui ont continué à prendre de mes nouvelles, à m'encourager et à m'inviter malgré mes absences et mes refus.

Et enfin, merci à Fabrice, mon mari, qui a apporté un soutien inconditionnel à mon projet de reconversion et qui m'a offert sans faillir, 3 années durant, les conditions les plus confortables qui soient pour travailler.

Clémentine, Arthur, Auguste, votre maman va enfin vous redonner le temps et l'attention qui vous sont dus.

Sommaire

INTRODUCTION	1
1 CONSIDERATIONS GENERALES SUR LA VIEILLESSE ET LA DESORIENTATION	1
1.1 LES PERSONNES VIEILLISSANTES	1
1.2 DE LA DEPENDANCE A L'AUTONOMIE	3
1.3 LA DESORIENTATION : DEFINITION ET SYMPTOMES	4
1.4 LA DESORIENTATION : PREVALENCE ET INCIDENCE	6
1.5 LES CONSEQUENCES DE LA DESORIENTATION	7
1.5.1 <i>Les représentations sociales</i>	7
1.5.2 <i>Le retentissement sur le malade et sa famille</i>	8
1.5.3 <i>Les coûts financiers</i>	9
1.6 POLITIQUES SOCIALES LIEES A LA DESORIENTATION	9
1.6.1 <i>A l'échelle nationale : les Plans Alzheimer</i>	9
1.6.2 <i>A l'échelle régionale : le Projet Régional de Santé des Pays de la Loire</i>	11
1.6.3 <i>A l'échelle départementale : le schéma gérontologique de Loire-Atlantique</i>	11
1.7 EVALUER LA DESORIENTATION	12
1.8 LES DISPOSITIFS ET INITIATIVES LIES A LA DESORIENTATION	14
1.8.1 <i>Les réseaux, structures et dispositifs d'accueil, d'information et d'orientation</i>	14
1.8.2 <i>Les fondations, associations et dispositifs innovants</i>	16
1.8.3 <i>Etat des lieux en Pays de la Loire, en Loire-Atlantique et à Nantes</i>	17
2 L'ETABLISSEMENT DE LA HAUTE-MITRIE	18
2.1 LE CENTRE COMMUNAL D'ACTION SOCIALE DE LA VILLE DE NANTES	18
2.2 UN MAILLAGE TERRITORIAL SERRE	19
2.3 LA DIRECTION DES ÉTABLISSEMENTS MEDICO-SOCIAUX DU CCAS ET SON POLE PERSONNES AGEES	20
2.4 LES EHPAD DE LA DEMS ET LEUR PROJET	21
2.6 L'ETABLISSEMENT DE LA HAUTE-MITRIE ET SON ORGANISATION	23
2.6.1 <i>Présentation générale de la résidence et de l'Accueil de Jour</i>	23
2.6.2 <i>Quelques indicateurs concernant l'établissement</i>	23
2.6.3 <i>Le projet de la Haute-Mitrie</i>	25
2.6.4 <i>Les ressources humaines de l'établissement</i>	25
3 LA HAUTE-MITRIE : POPULATION ET MODALITES D'ACCOMPAGNEMENT	26
3.1 UN PREMIER TRAVAIL DE COMPTAGE ET D'EVALUATION	28
3.2 LES PARTICULARITES DE L'ACCOMPAGNEMENT EN UNITE SPECIFIQUE	31
3.2.1 <i>Le CANTOU de la Haute-Mitrie</i>	31
3.2.3 <i>L'Accueil de Jour de la Haute-Mitrie</i>	35

3.2.4	<i>Le PASA de Chambellan</i>	36
3.2.5	<i>Le CANTOU/Accueil de Jour du Jardin de Vert Praud</i>	37
3.3	ALORS, QUI ENTRE AU CANTOU DE LA HAUTE-MITRIE ?	39
3.4	UN ACCOMPAGNEMENT INAPPROPRIE AUX BESOINS DES USAGERS	41
3.4.1	<i>L'absence de prise en compte de la spécificité de l'accompagnement des personnes vieillissantes désorientées</i>	41
3.4.2	<i>La formation généraliste des personnels des EHPAD</i>	43
3.4.3	<i>Les injonctions paradoxales de l'institution</i>	43
3.4.4	<i>Une perte de sens</i>	44
3.4.5	<i>Le cloisonnement des services</i>	47
3.4.6	<i>La vie en grand collectif</i>	50
4	MON PROJET POUR LA HAUTE-MITRIE : PRENDRE EN COMPTE LA DESORIENTATION AU NIVEAU INSTITUTIONNEL	50
4.1	LE SUPPORT DU CHANGEMENT : LE PROJET D'ETABLISSEMENT	51
4.2	LE PREMIER MOUVEMENT : GERER LA MONTEE EN COMPETENCES DES PROFESSIONNELS DE LA HAUTE-MITRIE SUR LA QUESTION DE LA DESORIENTATION	52
4.2.1	<i>Des missions de l'institution aux compétences des professionnels, principes guidant mon action</i>	53
4.2.2	<i>Les axes sur lesquels je souhaite agir</i>	58
4.2.3	<i>La maîtrise du risque et l'évaluation</i>	61
4.3	LE SECOND MOUVEMENT : MENER UN PROJET ARCHITECTURAL	62
4.3.1	<i>Les fondements du travail sur les espaces, les principes guidant mon action</i>	62
4.3.2	<i>Les axes sur lesquels je souhaite agir</i>	64
4.3.3	<i>L'atteinte de ces objectifs</i>	69
4.4	LE TROISIEME MOUVEMENT : ADAPTER L'ORGANISATION DU TRAVAIL	69
4.4.1	<i>La priorité accordée au « travailler ensemble », principes guidant mon action</i>	69
4.4.2	<i>Les axes sur lesquels je souhaite agir</i>	70
4.4.3	<i>La maîtrise du risque et l'évaluation</i>	72
	CONCLUSION	73
5	BIBLIOGRAPHIE	75
6	LISTE DES ANNEXES	I

Liste des sigles utilisés

ADNA	Association pour le Développement des Neurosciences Appliquées
AGGIR	Autonomie Gérontologie Groupe Iso-Ressource
ANAP	Agence Nationale d'Appui à la Performance
ANESM	Agence Nationale d'Évaluation Sociale et Médico-sociale
ARS	Agence Régionale de Santé
AS	Auxiliaire de Soins
ASG	Assistante de Soins en Gérontologie
CANTOU	Centre d'Activités Naturelles Tirées d'Occupations Utiles
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles
CCAS	Centre Communal d'Action Sociale
CLEIRPPA	Centre de Liaison, d'Études, d'Information et de Recherche sur les Problèmes des Personnes Âgées
CLIC	Centre Local d'Information et de Coordination
CMRR	Centre Mémoire de Ressources et de Recherche
DEMS	Direction des Établissements Médico-Sociaux
DFT	Démence Fronto-Temporale
DMS-V	Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders, 5ème version
EDF	Echelle de Dysfonctionnement Frontal
EHPAD	Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
ESA	Equipe Spécialisée Alzheimer
ETP	Équivalent Temps Plein
FBI	Frontal behavioral inventory
GIR	Groupe Iso-Ressource
GMP	GIR Moyen Pondéré
IDE	Infirmière Diplômée d'État
IEM	Institut d'Éducation Motrice
IFRAD	International Foundation for Research on Alzheimer Disease

INSEE	Institut National de la Statistique et des Études Économiques
ISDC	Inventaire du Syndrome Dysexécutif Comportemental
LECMA	Ligue Européenne Contre la Maladie d'Alzheimer
MAIA	Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer
M, M€, M\$	Million, million d'euros, million de dollars
Md, Md€, Md\$	Milliard, milliard d'euros, milliard de dollars
MMSE	Mini mental State Examination
NPI	Neuro-Psychiatric Inventory
NPI-ES	Neuro-Psychiatric Inventory à destination des Équipes Soignantes
PACQ	Plan d'Amélioration Continue de la Qualité
PASA	Pôle d'activité et de Soins Adaptés
PIB	Produit Intérieur Brut
PMP	PATHOS Moyen Pondéré
PRIAC	PRogramme Interdépartemental d'ACcompagnement
PRS	Projet Régional de Santé
PVI	Projet de Vie Individualisé
SPASAD	Service Polyvalent d'Aide et de Soins À Domicile
SSIAD	Service de Soins Infirmiers À Domicile
UCC	Unité Cognitivo-Comportementale
UHR	Unité d'Hébergement Renforcé
UPAD	Unité pour Personnes Âgées Désorientées
USLD	Unité de Soins Longue Durée

Introduction

Le 19 août 2013, je débute ma période de formation pratique dans la résidence de la Haute-Mitrie, Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes du Centre Communal d'Action Sociale de la ville de Nantes. Je réalise ce stage dans le cadre de ma formation au CAFDES en parallèle de mon activité de formatrice dans le secteur sanitaire et social. C'est le second EHPAD nantais dans lequel j'effectue un stage, le premier ayant été réalisé au cours d'un bilan de compétences.

Je choisis cet établissement car il possède deux unités spécifiques : un CANTOU et un Accueil de Jour. Ces unités accueillent des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre démence liée à l'âge.

Dans son ouvrage « La personne âgée n'existe pas », Jack MESSY souligne la difficulté à mettre un nom sur la maladie. Il évoque le cas de Lily « diagnostiquée maladie d'Alzheimer, puis de Pick pour enfin mourir d'une lésion cérébrale localisée »¹. Devant une telle complexité de pathologies et une telle diversité de causes et de symptômes, je choisis d'utiliser le terme « désorientation » qui me permet d'englober tous les cas de démences liées à la vieillesse dont les manifestations ont des répercussions sur le quotidien des personnes.

Mon intérêt pour l'accompagnement des personnes désorientées rencontre justement une intention de l'établissement : dans une fiche-action de son plan d'amélioration de la qualité, le projet des EHPAD du CCAS affirme la nécessité d' « écrire un projet d'accueil et de prise en charge spécifique au CANTOU ».

Le directeur répond donc favorablement à ma demande de stage et me confie la mission d'accompagner l'équipe du CANTOU dans la mise à jour de son projet de service.

Afin de pouvoir suivre la vie de l'établissement sur une plus longue durée, je décide d'organiser mon stage au rythme de deux jours par semaines.

En parallèle du travail qui m'a été confié, j'observe le fonctionnement de l'établissement.

Très vite, je m'aperçois que la représentation que je m'étais faite de l'accompagnement à la Haute-Mitrie est erronée. La désorientation que je croyais cantonnée au CANTOU se trouve en fait partout dans l'établissement. Mais, la résidence semble fonctionner comme s'il n'y avait pas de résidents désorientés ailleurs qu'au CANTOU.

Je décide donc d'étudier le profil des usagers de l'EHPAD et le projet d'accompagnement de la Haute-Mitrie.

¹ MESSY J., 1992, *La personne âgée n'existe pas*, Paris : Payot & Rivages, p.172

Ce mémoire rend compte du travail de recherche et d'analyse que j'ai réalisé au sein de l'établissement.

Après avoir redonné, dans une première partie, les définitions de la vieillesse et de la désorientation, avoir passé en revue les politiques sociales en lien avec la désorientation et avoir, dans une deuxième partie, replacé l'EHPAD de la Haute-Mitrie dans son environnement, je retracerai, dans une troisième partie, les démarches qui m'ont permis d'établir un diagnostic des besoins des usagers et de l'accompagnement de la Haute-Mitrie. J'exposerai, dans la dernière partie de ce mémoire, le projet que je formule à l'attention de l'établissement ainsi que les principes sur lesquels je fonde mes choix.

Ce projet met l'accent sur la place centrale des compétences des professionnels et du « travailler ensemble » dans l'accompagnement des usagers.

1 CONSIDERATIONS GENERALES SUR LA VIEILLESSE ET LA DESORIENTATION

Invité à donner une conférence sur les personnes âgées à l'université de Nantes dans le cadre du Master IGISM, Bernard ENNUYER débute son intervention par une question en forme de provocation : « J'ai 70 ans ! Est-ce que je suis une personne âgée ? ». Cette question posée avec une belle énergie n'a suscité que des signes de dénégation dans l'assemblée d'étudiants. Jack MESSY titre l'un de ses livres « La personne âgée n'existe pas ». Christian HESLON début son ouvrage « Accompagner le grand âge » sur l'affirmation que « la personne âgée est toujours un autre que soi ». Circonscrire la vieillesse n'est donc pas chose facile.

1.1 Les personnes vieillissantes

D'après une étude de l'INSEE², au premier janvier 2013, 17,5% de la population française (soit 11,5M d'habitants sur 68,5M) est âgée d'au moins 65 ans. Cette étude confirme la thèse soutenue par Alfred SAUVY : la population française vieillit.

L'INSEE projette qu'en 2060 un tiers des français aura plus de 60 ans et qu'il y aura 13 fois plus de centenaires que 50 ans plus tôt.

Selon l'INSEE, « identifier les composantes du vieillissement démographique aide à mieux en saisir les conséquences et les façons de s'y adapter »³.

Ces extrapolations statistiques ne rendent pourtant pas tout à fait compte de la réalité :

Tout d'abord, ces projections se basent sur l'hypothèse que l'espérance de vie va continuer d'augmenter de la même façon qu'aujourd'hui. Mais, l'INSEE avoue, elle-même, que cette hypothèse pourrait ne pas se réaliser⁴.

Ensuite, la démonstration statistique du vieillissement de la population s'appuie sur l'accroissement du nombre des plus de 60 ans⁵. Or, toujours selon l'INSEE, la cause du vieillissement de la population est l'allongement de la durée de la vie. Ce seuil « d'entrée

² INSEE Mobile, 2013, Etudes, Populations, Evolution et structure de la population, Tableau de l'économie française, Population par âge, [visité le 10.09.2014], p. 26, disponible sur internet : http://www.insee.fr/fr/mobile/etudes/document.asp?reg_id=0&id=3806

³ BLANCHET D., LE GALLO F., 2013, « Baby-boom et allongement de la durée de la vie : quelles contributions au vieillissement ? », INSEE Analyse, [En ligne], N°12, p.1, [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : <http://www.insee.fr/fr/ffc/iana/iana12/iana12.pdf>

⁴ BLANPAIN N., 2010, « 15000 centenaires en 2010 en France, 20000 en 2030 ? », INSEE PREMIERE, [En ligne], N°1319, p.3, encadré 2, [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : <http://www.insee.fr/fr/ffc/ipweb/ip1319/ip1319.pdf>

⁵ Op. cit INSEE Analyse N°12

dans la vieillesse » fixé à 60 ans, utilisé pour les statistiques devrait varier relativement à l'espérance de vie. Il serait logique de reculer ce seuil en prenant en compte que l'on vieillit en meilleure santé, que l'âge de la retraite n'est plus 60 ans, que la société elle-même ne considère plus les personnes de 60 ans comme des vieillards.

Enfin, on ne devient pas vieux à partir d'un âge précis, comme on devient majeur. Evidemment, certains événements de la vie marquent des seuils, notamment la retraite. Mais, la vieillesse est un processus évolutif, pas un état. On avance en âge et on constate graduellement des évolutions (pertes mais aussi acquisitions) des capacités physiques, mentales, intellectuelles. En outre, la vieillesse est un processus relatif.

Deux personnes de même âge biologique ayant eu deux chemins de vie très différents (ruptures, pénibilité du métier, accès aux soins) n'ont pas du tout le même âge biologique. Dans son ouvrage *Repenser le maintien à domicile*⁶, Bernard ENNUYER reprend les propos d'Anne-Marie GUILLEMARD qui explique que « *la vieillesse, loin d'être un processus biologique et « naturel », est essentiellement un fait « culturel » et une construction sociale. Plus précisément, c'est le résultat d'un parcours social* ». L'actualité nous montre que l'accès à certaines fonctions, notamment électives ou de management, est souvent réservé à des personnes que l'on ne qualifie pas en première intention de « vieilles » mais plutôt « d'expérience ». Ainsi, Jean-Marc Ayrault est devenu premier ministre à 62 ans, un âge où tant d'autres prennent leur retraite. Tandis qu'à 43 ans, Faryd MONDRAGÓN a été sacré « *plus vieux joueur de la coupe du monde de football 2014* ».

Il est toujours tentant dans le secteur de l'intervention sociale d'établir des typologies de personnes afin d'en étudier les besoins et d'adapter les réponses. Mais, créer des catégories est toujours ségrégatif. Par exemple, concernant le grand âge, dans le meilleur des cas on parle de « Silver economy », l'économie au service des âgés, comme l'annonce le site du ministère des affaires sociales, de la santé et du droit des femmes. Cette « *nouvelle filière représente aussi une promesse de croissance et d'emplois pour les années à venir* »⁷. Mais bien plus souvent, les médias parlent de « déferlante grise » à propos du coût engendré par la prise en charge de la catégorie des plus de 65 ans.

⁶ ENNUYER B., 2014, *Repenser le maintien à domicile – Enjeux, acteurs, organisation*, 2^{ème} édition, Paris : Dunod, p.11

⁷ Ministère des affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, Personnes âgées - autonomie, Dossiers, Silver Economy, Sommaire, [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : <http://www.social-sante.gouv.fr/espaces,770/personnes-agees-autonomie,776/dossiers,758/silver-economie,2432/>

1.2 De la dépendance à l'autonomie

Le terme de « dépendance », ancré dans notre vocabulaire depuis son apparition en 1975 dans le milieu de la gériatrie, est consacré en 1997 par la mise en place de la Prestation Spécifique Dépendance. La personne vieillissante est considérée comme dépendante du fait de l'altération de ses capacités. Ce terme est encore utilisé aujourd'hui, comme dans l'appellation EHPAD (Établissement pour Personnes Âgées Dépendantes).

Conscient de la connotation « *négative, déficitaire et incapacitaire* »⁸ de cette notion, le monde de la gérontologie lui substitue le terme d'autonomie.

Encore emprunts de la notion de dépendance, nous considérons souvent l'autonomie comme le contraire de la dépendance.

Si l'on se réfère aux écrits de Reynald BRIZAIS, « une Unité Sociale A est en situation de dépendance vis-à-vis d'une autre Unité Sociale B dès lors qu'elle doit, de manière absolue ou relative, recourir à la médiation de cette dernière pour atteindre un objet de satisfaction d'un désir-besoin »⁹. A recourt à B par nécessité - si B est le seul médiateur possible - ou volontairement - dans le cas où plusieurs médiateurs existent. Il découle de cette définition que chacun d'entre nous est quotidiennement en situation de dépendance. L'autonomie ne peut donc être définie comme l'absence de dépendances.

Reynald BRIZAIS se base sur cette conception de la dépendance pour définir l'autonomie. Une personne est autonome si elle est en capacité de « *gérer ses dépendances* »¹⁰.

Si l'on reprend l'étymologie du mot autonomie, auto (soi) nomos (loi), on pourrait abusivement considérer l'autonomie comme le fait d'avoir sa loi à soi, sa propre loi. En fait, la traduction devrait plutôt être « la loi en soi », c'est-à-dire avoir intégré les contraintes extérieures afin de parvenir à gérer ses dépendances.

Appliqué à la réflexion sur l'accompagnement des personnes vieillissantes, on peut formaliser qu'une personne avançant en âge a besoin qu'on lui permette de gérer ses dépendances afin qu'elle puisse, tout en intégrant l'évolution de ses capacités, vivre dans la continuité de la vie qu'elle a menée.

Le maintien ou le développement de l'autonomie est l'un des principes de l'intervention des professionnels auprès des personnes vieillissantes. On parle alors de stratégie d'autonomisation. Reynald BRIZAIS donne trois axes pour travailler à l'autonomisation :

⁸ ENNUYER, 2014, p.96

⁹ BRIZAIS R., « Polycopié 3 - Théorie du pouvoir... De la dépendance à sa résolution. Lecture psychologique », Intervention en Master IGISM, Université de Nantes, 13 p.

¹⁰ TREMINTIN J., 2009, « Autonomie - Rencontre avec Reynald BRIZAIS », *Trem'site*, [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : http://tremintin.com/joomla/index.php?option=com_content&task=view&id=1862

- il faut aider la personne en recherche d'autonomie à « *développer (et préserver dans le cas du public des EHPAD) des compétences susceptibles de répondre à tous ses désirs et besoins* »¹¹. Ce point fait référence au travail de stimulation réalisé par les professionnels des établissements.
- il faut permettre à la personne de « *se doter de moyens – entre autres financiers – de se pourvoir auprès d'autrui de ce qui nous manque* »¹². Cette affirmation fait écho aux politiques publiques de solvabilisation de l'utilisateur.
- enfin il faut « *travailler à réduire la gamme de ses désirs et besoins* »¹³. Il pourrait s'agir ici d'aider la personne à remettre en phase ses souhaits et ses capacités, l'aider à faire le deuil de ses aptitudes de jeunesse tout en l'aidant à formuler son projet, ce qu'elle souhaite dans la continuité de ce qu'a été sa vie.

Cette approche peut nous permettre de fonder certains principes d'intervention pour un établissement, tel que le « faire avec » plutôt que le « faire à la place », ou tel que la nécessité de faire intervenir un psychologue pour l'élaboration du projet personnalisé.

Pour Christian HESLON, permettre à une personne de gérer ses dépendances, c'est faire en sorte qu'elle puisse conserver du pouvoir sur sa vie, c'est-à-dire qu'elle conserve des espaces de décision¹⁴.

1.3 La désorientation : définition et symptômes

Le facteur de limitation de l'autonomie que je me propose d'étudier est la désorientation. Gâtisme, sénilité, confusion, désorientation sont des termes utilisés pour parler des symptômes qui apparaissent avec le grand âge mais qui ne s'inscrivent pas dans le processus ordinaire de vieillissement. Ces mots sont des synonymes du terme démence, emprunté au latin *dementia* (« de », préfixe privatif, « mens », esprit, intelligence), qu'on peut traduire littéralement par « sans esprit ».

« Démence » est le terme dédié mais on lui substitue souvent l'expression « maladies d'Alzheimer et apparentées ». Dans l'imaginaire collectif, la démence fait peur, c'est une tare familiale, apparentée à la folie, possiblement héréditaire. L'appellation « maladie d'Alzheimer et maladies apparentées » se révèle un peu plus rassurante et « euphémisée » comme le pense la sociologue Laetitia Ngatcha-Ribert¹⁵. Christian

¹¹ TREMINTIN, 2009

¹² TREMINTIN, 2009

¹³ TREMINTIN, 2009

¹⁴ HESLON C., 2008, *Accompagner le grand âge – Psycho-gérontologie pratique*, Paris : Dunod, p.63

¹⁵ PIOUS O., TREPIED V., 2011, « Maladie Alzheimer : Contexte, politique et enjeux sociaux », Fiche CLEIRPPA, [En ligne], p.15, [visité le 10.09.2014], disponible sur internet :

HESLON va dans le même sens lorsqu'il déclare¹⁶, « *le terme de maladie convoque en effet la médecine du corps (...) avec ses promesses de traitement médicamenteux, chirurgicaux ou génétique* ».

Le terme désorientation recouvre toutes les formes de défaut d'orientation, des prémices de la démence à ses manifestations les plus lourdes.

Derrière ces appellations se cachent en fait plusieurs maladies, toutes causées par une dégénérescence neuronale (altération ou destruction des neurones).

Les démences les plus connues sont (par prévalence décroissante) :

- La démence résultant de la maladie d'Alzheimer, dont le déclenchement est graduel et dont le symptôme spécifique est la perte de mémoire (1^{ère} cause de démence, 70% des cas)¹⁷,
- La démence vasculaire, dont le déclenchement est subit et la dégradation par paliers (2^{ème} cause de démence, 10 à 20% des cas)¹⁸.
- La démence fronto-temporale, caractérisée par un déclenchement précoce, des troubles du comportement (désinhibition, diminution de l'empathie) et des antécédents familiaux (3^{ème} cause de démence, 10 à 15% des cas),
- La démence résultant de la maladie à corps de Lewy et la démence associée à la maladie de Parkinson, toutes deux caractérisées par des hallucinations.

Il existe d'autres causes de démence (dues à des lésions cérébrales traumatiques, à des prises de substances neurotoxiques ou à de l'alcool) qui sont beaucoup plus rares.

Selon le DMS-V¹⁹, ces maladies se traduisent par :

- « *des troubles de la mémoire (amnésie),*
- *des difficultés à réaliser les tâches usuelles requérant de l'adaptation, de l'attention, des capacités de planification, d'abstraction ou de synthèses (perte des fonctions exécutives),*
- *des oublis de mots et des difficultés à s'exprimer (aphasie),*

<http://www.cleirppa.fr/Maladie-Alzheimer-Contexte-politique-et-enjeux-sociaux.php?page=312&pid=288&ppid=284>

¹⁶ HESLON, 2008, p.110

¹⁷ BERR C., 2010, « Présentation pour la Journée recherche et santé du 23 juin 2010 » in Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, *Épidémiologie de la maladie d'Alzheimer*, [visité le 10.09.2014], p.5, disponible sur internet : <http://www.fondation-alzheimer.org/content/%C3%A9pid%C3%A9miologie>

¹⁸ CAMICIOLI R., 2006, « Distinguer les différents types de démences », *La revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences*, [En ligne], Volume et numéro 4 de juin 2006, [visité le 10.09.2014], p.4, disponible sur internet : http://www.stacommunications.com/customcomm/Back-issue_pages/AD_Review/adPDFs/2006/June2006f/04.pdf

¹⁹ Issu du DMS-V, American Psychiatric Association (2013), Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - Critères diagnostiques de la démence de type Alzheimer

- *des difficultés dans les gestes ordinaires (apraxie), des défauts de reconnaissance d'objets usuels (agnosie) ».*

A ces symptômes dits déficitaires peuvent s'ajouter d'autres troubles psycho-comportementaux, plus marqués à mesure que la pathologie avance.

Pierre KROLAK-SALMON, gériatre et neurologue au Centre Hospitalier Universitaire de Lyon, les décrit²⁰ : perte de sympathie ou d'empathie, comportements socialement inadaptés (non respect des convenances sociales, désinhibition, actes impulsifs), comportements compulsifs (mouvements répétitifs, discours stéréotypés), troubles du sommeil, anxiété, troubles psychotiques tels que le défaut d'identification (des visages, des émotions, du sexe ou de la direction du regard de l'interlocuteur) ou hallucinations.

Ces déficits cognitifs ont des répercussions sur la vie de la personne. Le DMS-V affirme que ces symptômes sont « à l'origine d'une altération significative du fonctionnement social ou professionnel et représentent un déclin significatif par rapport au niveau de fonctionnement antérieur ».

1.4 La désorientation : prévalence et incidence

Il est difficile d'évaluer précisément la prévalence (nombre de cas actuels) et l'incidence (nombre de cas nouveaux) des démences. La maladie d'Alzheimer ne peut être confirmée que par défaut ou après autopsie. Le diagnostic, lorsqu'il est posé, est souvent tardif. Les premiers signes passent inaperçus, les familles reculent le moment de consulter car, en l'absence de traitement curatif, le diagnostic enferme le malade dans « *un statut de mort-vivant, espèce de personne anatomique, enveloppe charnelle de ce qu'il fût* »²¹. L'annonce de la maladie peut amener le patient à décompenser, il n'est pas rare de voir l'état d'une personne s'aggraver lorsqu'un nom est mis sur son état. En outre, le Centre de Liaison, d'Études, d'Information et de Recherche sur les Problèmes des Personnes Âgées (le CLEIRPPA) affirme que les médecins sont insuffisamment formés en France sur la maladie d'Alzheimer. Les démences seraient donc sous-diagnostiquées en France²².

On peut toutefois définir les tendances suivantes.

²⁰ KROLAK-SALMON P., 2013, « Vie affective et sexuelle et troubles cognitifs », *La lettre de psycho-gériatrie, Séminaire Alzheimer*, [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : <http://www.lettre-psychogeriatrie.com/?p=593>

²¹ PLOTON L., 2011, *La personne âgée – Son accompagnement médical et psychologique et la question de la démence*, 8^{ème} édition, Lyon : Chroniques Sociales, p.185

²² PIOUS O., TREPIED V., 2011, « Maladie Alzheimer : Contexte, politique et enjeux sociaux », Fiche CLEIRPPA, [En ligne], p.3, [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : <http://www.cleirppa.fr/Maladie-Alzheimer-Contexte-politique-et-enjeux-sociaux.php?page=312&pid=288&ppid=284>

Comme on l'a vu dans le paragraphe 1.1, l'espérance de vie s'accroissant, la proportion de personnes de plus de 65 ans augmente. Or, la prévalence des démences augmente avec l'âge. Le docteur Claudine BERR explique que 1% de la population est touché par la démence entre 65 et 70 alors que ce taux passe à 15% au-delà de 85 ans²³. En posant l'hypothèse que les moyens de prévention mis en œuvre à ce jour ne portent pas leurs fruits et que l'âge d'apparition des premiers symptômes de démence reste celui qu'il est aujourd'hui, le nombre de personnes désorientées s'accroîtra mathématiquement.

Le rapport de l'Organisation Mondiale de la Santé sur la démence²⁴ affirme qu'il y avait, en 2010, 35,6 millions de personnes atteintes de démence.

L'Europe est proportionnellement le continent le plus touché avec 7 millions de personnes malades. A l'échelle mondiale, on décompte 7,7 millions de nouveaux cas par an. Mesurer le nombre de décès annuels dus à la démence est difficile, mais l'OMS estime que, dans le meilleur des cas (c'est-à-dire pour la maladie d'Alzheimer) l'espérance de vie est de 7,1 ans et dans le pire des cas (les démences vasculaires) l'espérance de vie est de 3,9 ans²⁵. Les projections permettent d'envisager 65,7 millions de personnes atteintes en 2013 et 115,4 millions en 2060²⁶.

En France, on compte entre 750 000 et 850 000 cas de démence, soit 1,2% de la population. On dénombre à ce jour 225 000 nouveaux cas par an. Les projections disent que le nombre de cas pourrait atteindre 1 800 000 cas en 2020.

Ces chiffres montrent la nécessité de prendre en compte la désorientation à l'échelle d'un pays, comme un problème de Santé Publique qui se pose et continuera à se poser dans les années à venir.

1.5 Les conséquences de la désorientation

L'évaluation de l'impact de la maladie en termes de coût est complexe à évaluer. Il faut prendre en compte les coûts directs (coûts supportés par le système de santé et le système social), les coûts indirects (en termes de ressources perdues, comme par exemple le manque à gagner dû à l'inactivité des aidants familiaux) et les coûts intangibles, c'est-à-dire les conséquences de la maladie pour le malade et sa famille (la douleur, les conséquences psychosociales de la maladie).

1.5.1 Les représentations sociales

²³ BERR C., 1997, « Alzheimer, la maladie du siècle », *LA RECHERCHE*, [En ligne], N°303, pp. 68-72, [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : <http://www.larecherche.fr/savoirs/dossier/100-000-nouveaux-cas-demence-an-01-11-1997-87866>

²⁴ World Health Organization and Alzheimer's Disease International, 2012, *Dementia, a public health priority*, [En ligne], 112 p., [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/

²⁵ World Health Organization and Alzheimer's Disease International, 2012, p.24

²⁶ World Health Organization and Alzheimer's Disease International, 2012, p.2

Peu évoqués dans les médias, pas représentés dans les publicités, les grands vieillards sont bien absents. Christian HESLON en pointe clairement la raison : « *La vieillesse est une aliénation. D'autant plus redoutable que nous y sommes promis* »²⁷. Alors, pour minimiser l'effet miroir, le vieillard est caché.

Bien pire, le vieillard peut cumuler l'âge qui le condamne à être invisible et la démence qui le rend inaudible. En France, comme l'affirme la sociologue Laetitia NGATCHA-RIBERT, la maladie d'Alzheimer est « *perçue comme l'une des façons les plus angoissantes et les plus effrayantes de vieillir et de mourir* »²⁸. Les malades sont cachés : dans les médias, on représente un 3^{ème} âge dynamique mais on ne parle pas du 4^{ème} âge, les appellations de la maladie sont « *euphémisées* », les malades sortent peu en raison de certains comportements dus à la maladie qui embarrassent les proches, même dans les établissements, on constate un confinement des personnes démentes.

1.5.2 Le retentissement sur le malade et sa famille

Le docteur Louis PLOTON désigne la « *régression sociale accentuée* » comme la première des décompensations, « *l'un des tableaux les plus précocement et les plus fréquemment observés* »²⁹. La personne désorientée va perdre confiance et estime de soi et va réduire sa vie relationnelle. Un repli sur les proches va alors s'effectuer, accentuant l'inter-dépendance, la relation exclusive malade/proches, qui met l'entourage dans des situations parfois intenable. Les proches subissent une lourde charge mentale, physique, financière. Ils doivent veiller constamment sur la personne malade et ils savent que leur proche serait en danger si jamais cette veille venait à connaître des défaillances. Ils sont souvent seuls à aider leur proche, ils s'acquittent des tâches de toilette, d'hygiène du domicile, des courses. Lorsque la maladie avance et que la présence de l'aidant auprès du malade devient impérative, il arrive que l'aidant quitte son emploi, occasionnant ainsi une baisse de revenu dans le foyer. Les aidants s'isolent eux aussi tant ils consacrent de temps, de moyens et d'énergie à leur parent. En outre, Philippe PITAUD décrit le processus de « *désidentification réciproque* »³⁰ qui touche les personnes désorientées et leurs aidants. La personne désorientée ne reconnaît plus ses proches et les proches s'occupent de ce qu'ils perçoivent comme une coquille vide. La très grande souffrance

²⁷ HESLON C., 2008, *Accompagner le grand âge – Psycho-gérontologie pratique*, Paris : Dunod, p.2

²⁸ PIOU, TREPIED, 2011, p.15

²⁹ PLOTON, 2011, p.243

³⁰ PITAUD Philippe et al. (2007), « Maladie d'Alzheimer, exclusion et représentations : des images et pratiques sociales aux perspectives d'avenir », in PITAUD P., Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants, ERES « Pratiques du champ social », [En ligne], p. 15-53. [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : <http://www.cairn.info/exclusion-maladie-d-alzheimer-et-troubles-apparent---page-15.htm>

relatée dans tous les témoignages d'aidants montre à quel point le coût humain de la démence est élevé.

Cette question de l'aide aux aidants figure maintenant dans les axes de déploiement des politiques sociales.

1.5.3 Les coûts financiers

Le rapport de l'OMS sur la démence souligne l'importance de son impact économique. En 2010, le pourcentage du PIB consacré à la démence va 0,24% du PIB pour l'Afrique subsaharienne du sud (690 M\$ consacrés à 100 000 personnes malades) à 1,31% du PIB en ce qui concerne les pays développés de l'Asie du pacifique (82,13 Md\$ pour 2,8 M de personnes malades). En Europe de l'ouest, le coût direct de prise en charge de la démence atteint 1,29% du PIB, soit 210,12 milliards de dollars pour 6,98 M de personnes malades³¹.

Afin que les coûts directs (c'est-à-dire financiers) ne soient pas les seuls coûts reconnus et pris en compte, des tentatives d'évaluation du « coût intangible » sont réalisées. Le coût intangible est un coût relatif à une maladie, complexe à évaluer car on ne peut pas lui donner de valeur monétaire. Il s'agit ici du coût engendré par la désorientation en termes de souffrance, d'exclusion³².

Selon le rapport PAQUID 2004, les malades vivent majoritairement à domicile (57,3%) jusqu'à un stade modéré de la maladie. Si on confronte les impacts de la maladie avec le nombre de personnes atteintes et le nombre potentiel de personnes touchées dans l'avenir, on comprend la nécessité d'une action publique en faveur des aidants et on peut affirmer que la prise en compte des personnes désorientées représente un véritable enjeu de Santé Publique.

1.6 Politiques sociales liées à la désorientation

1.6.1 A l'échelle nationale : les Plans Alzheimer

C'est à partir de 1980 qu'apparaît la notion de dépendance psychique. A cette époque, le handicap est défini en fonction de la maladie dont il résulte, la démence est donc distinguée des autres troubles psychiques. C'est le rapport Charzat de 2002, intitulé «*Pour mieux identifier les difficultés des personnes en situation de handicap – du fait de troubles psychiques – et les moyens d'améliorer leur vie et celle de leurs proches* », qui place la démence dans la catégorie des handicaps psychiques en définissant le handicap

³¹ World Health Organization and Alzheimer's Disease International, 2012, p.27

³² Définition du glossaire multilingue de la banque de données en Santé publique, [Visité le 01.09.2014], disponible sur internet : <http://asp.bdsp.ehesp.fr/Glossaire/Scripts/Show.bs?bqRef=74>

à partir des conséquences sociales qui lui sont imputables et non plus à partir de la pathologie dont il résulte.

A la faveur du développement des neurosciences et de la neurologie et grâce au travail de groupes d'intérêts, la maladie d'Alzheimer a été reconnue comme problématique de Santé Publique, entraînant dans son sillage la reconnaissance de toutes les démences.

Les plans en faveur de la maladie d'Alzheimer se succèdent (2001-2005, puis 2004-2007) avant qu'elle ne soit consacrée Grande Cause Nationale en 2007.

En 2008, un plan Alzheimer est lancé pour 5 ans. C'est le troisième plan de lutte contre la désorientation en France mais le premier qui met en avant l'axe de la recherche médicale. Ce plan permet à la France d'être à la pointe de la recherche fondamentale en génétique sur des thématiques qui impacteront la maladie d'Alzheimer.

Au total, le domaine médico-social a bénéficié d'un financement de 1,2Md€, le sanitaire de 0,2Md€ et la recherche de 0,2Md€, ce qui, selon le rapport d'évaluation du plan Alzheimer « *constitue un effort sans précédent à l'échelle nationale et internationale* »³³.



³³ANKRI J., VAN BROECKENHOVEN C., 2013, Rapport d'évaluation du plan Alzheimer 2008-2012, [En ligne], p.3, [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-evaluation-plan-alzheimer-2012.pdf>

Ce plan se décline en 3 axes, 11 objectifs :

Aux objectifs sont rattachées 44 mesures dont 10 mesures phares :

- 2 mesures « *pour améliorer le diagnostic* »,
- 5 mesures « *pour mieux soigner et mieux accompagner* »,
- 2 mesures « *pour aider plus et mieux* », dont la mesure N°16 concernant la création ou l'identification, au sein des EHPAD, d'unités adaptées pour les patients souffrant de troubles comportementaux
- et 1 mesure « *pour chercher plus vite* ».

Concernant la mesure N°16 citée ci-dessus, 180M€ ont été prévus pour la création de 12000 places spécifiques Alzheimer dans les EHPAD, 378M€ pour adaptation en personnels de 18000 places existantes et 180M€ pour la reconstruction et l'adaptation de 15000 places.

Ces chiffres révèlent des perspectives de développement pour les structures qui accompagnent les personnes vieillissantes désorientées.

1.6.2 A l'échelle régionale : le Projet Régional de Santé des Pays de la Loire

Le Projet Régional de Santé (PRS) des Pays de la Loire fait le constat que le nombre de personnes présentant une démence passera de 36500 actuellement à 55000 en 2020 dans la région.

Ainsi, les orientations stratégiques régionales mettent en exergue les expérimentations de coordination et de médiation faites par les MAIA (Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des Malades Alzheimer) et leurs antennes locales, les CLIC (Centre Local d'Information et de Coordination) qui mettent le malade au centre du dispositif. Le PRS reconnaît la difficulté du rôle de l'aidant et la nécessité de lui permettre des temps de répit afin qu'ils puissent continuer à accompagner son proche à domicile.

L'action N°2 du PRIAC (PRogramme Interdépartemental d'ACcompagnement) prévoit donc à l'horizon 2015 l'ouverture de 70 places en Accueil de Jour sous la forme de mesures nouvelles.

1.6.3 A l'échelle départementale : le schéma gérontologique de Loire-Atlantique

Le Schéma Gérontologique de Loire-Atlantique prévoit de soutenir des actions préventives à destination des personnes vieillissantes afin de lutter contre l'apparition des premiers troubles de l'orientation.

Il prévoit aussi de donner une nouvelle impulsion aux dispositifs d'Accueil de Jour et l'hébergement temporaire pour les personnes désorientées. Il envisage d'équilibrer cette offre sur le territoire.

Il prévoit enfin de développer et d'adapter l'offre des établissements d'hébergement aux personnes présentant des démences.

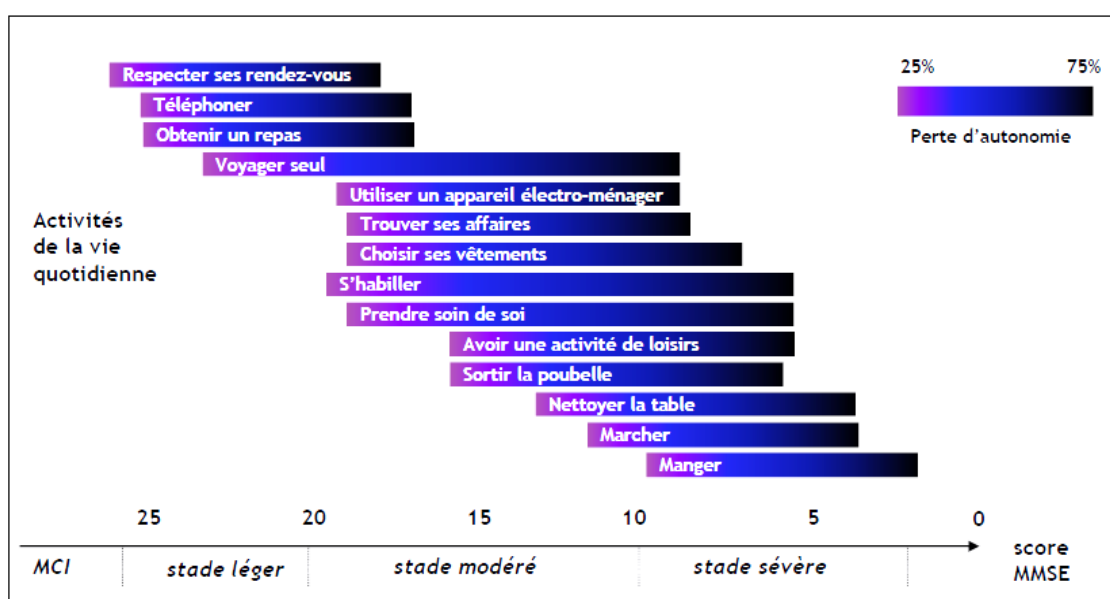
1.7 Evaluer la désorientation

Il y a plusieurs raisons d'évaluer la désorientation.

Il peut s'agir de poser un diagnostic lorsque les premiers signes apparaissent, c'est le travail du médecin, il permettra la prescription d'un traitement médicamenteux ou d'interventions à visée rééducative.

Il peut s'agir de mesurer l'évolution de la pathologie afin de mesurer la perte d'autonomie fonctionnelle de la personne. Comme l'indique le graphique qui suit, au regard du score au test MMSE (que je décrirai ensuite) et de l'évaluation du domicile de la personne, on peut objectiver le besoin d'assistance et l'éventuelle nécessité d'entrer en établissement.

Progression de la démence et perte d'autonomie fonctionnelle



NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS. *Dementia : ethical issues*. 2009. ISBN 978-1-904384-20-5.

Adapté de GALASKO D et al. *An inventory to assess activities of daily living for clinical trials in Alzheimer's disease*. *Alzh Dis Assoc Disord* 1997 ; 11 (suppl 2) : S33-39

Fondation Médéric Alzheimer (2011) - Impact socio-économique de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en Europe

A l'échelle d'un établissement, l'évaluation permet d'établir des statistiques, de les confronter aux statistiques du secteur et de mieux connaître la population accompagnée.

Il existe de nombreux outils utilisés pour mesurer la désorientation.

Le Mini-Mental State Examination (MMSE), aussi appelé Test de Folstein, est l'un des tests les plus répandus. Il interroge l'orientation spatiale et temporelle, la mémoire, l'attention, le raisonnement, le langage et la praxie. Il présente l'avantage d'être réalisé en un quart d'heure et de permettre un suivi de l'évolution de la maladie mais il ne permet pas de déterminer la nature de la démence.

Au dessus de 28/30, il n'y a rien de notable. Entre 24 et 27/30, il faut confronter le résultat du test avec l'âge de la personne, son niveau socio-culturel ou les autres symptômes qu'elle présente. Une surveillance de la personne est conseillée. En dessous de 23/30, la personne présente une dysfonction cognitive et un bilan plus approfondi doit lui être proposé.

L'inventaire neuro-psychiatrique (NPI) et l'inventaire neuro-psychiatrique à destination de l'équipe soignante (NPI-ES), explorent 12 domaines du comportement. Chaque question est cotée en fréquence, en gravité et en retentissement sur la vie de la personne. Ce test présente l'avantage d'être précis et de mesurer le retentissement sur le quotidien mais il est long à mettre en œuvre (30 à 45 minutes). Le NPI-ES a été spécialement développé pour les personnes vivant en institution, il est réalisé grâce au témoignage de l'équipe qui s'occupe de la personne, de préférence hors de la présence du malade pour permettre la description de comportements qui ne pourraient être évoqués en sa présence. Le NPI-ES n'est pas indiqué pour le diagnostic des démences fronto-temporales.

L'inventaire du syndrome dysexécutif comportemental (ISDC) se présente sous la forme d'un questionnaire à destination de l'accompagnant ou de l'équipe. Ce questionnaire explore dix axes comportementaux les plus caractéristiques. Ce test présente les avantages d'être très détaillé et de mesurer le retentissement sur le quotidien. Mais le test est long à passer et n'est pas indiqué dans le cas des démences fronto-temporales.

On peut confirmer un trouble comportemental dysexécutif si au moins 3 axes explorés sur 10 sont déviants (l'axe étant défini comme déviant en fonction du score obtenu).

Le Frontal Behavioral Inventory (échelle FBI) est un test en 24 questions cotées de 0 à 3. Il est facile et rapide à réaliser mais il ne comporte pas de seuil pathologique.

L'échelle de dysfonctionnement frontal (EDF) est aussi facile et rapide à mettre en œuvre mais il est plus quantitatif que qualitatif. La sûreté du diagnostic de démence fronto-temporale est de 97%.

Croisé avec le résultat du MMSE, un score supérieur à 3 évoque une démence fronto-temporale.

Il existe un test qui permet d'affiner l'observation des capacités des malades ayant obtenu des scores inférieurs à 10 au test MMSE, le **Severe Impairment Battery**. Ce test permet d'évaluer les capacités restantes ou de mesurer les effets d'un traitement.

Un établissement devra donc bien choisir parmi ces nombreux tests ceux qui lui permettront d'obtenir l'information qu'il souhaite avoir. Je relève que le test MMSE est simple à réaliser et permet de constater si une personne est désorientée. Comme son usage est généralisé dans les structures d'hébergement pour personnes vieillissantes, il permet d'établir des comparaisons avec les statistiques du secteur. Quant au test NPI-ES, il donne des informations intéressantes concernant les répercussions de la maladie sur la vie quotidienne du malade et de l'établissement.

1.8 Les dispositifs et initiatives liés à la désorientation

1.8.1 Les réseaux, structures et dispositifs d'accueil, d'information et d'orientation

Réponses multiformes à des besoins souvent exprimés, initiatives privées ou publiques, le réseau gérontologique devient chaque année plus dense. Afin de permettre aux personnes vieillissantes et à leur entourage de se repérer dans l'offre et d'obtenir l'aide correspondant à leurs besoins, des dispositifs de centralisation de l'information et de coordination des interventions de professionnels se sont mis en place. Le Conseil Général de Loire-Atlantique a fait paraître en janvier 2014 un répertoire des acteurs de la gérontologie, le « *Gérontopass* »³⁴, qui comporte une partie spécifique Alzheimer et démences apparentées.

A) Les dispositifs sans hébergement

Les **MAIA** sont issues du plan Alzheimer 2008-2012. Les Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer sont des dispositifs hors les murs dont l'objectif est d'informer les professionnels et de coordonner leur action à destination des malades Alzheimer qui vivent à domicile. Les MAIA proposent aussi l'intervention de gestionnaires de cas auprès de personnes malades en situation de risque social. Comme l'explique la MAIA du Centre Hospitalier Universitaire de Nantes sur son site, « *les MAIA n'ont pas de statut juridique propre, elles adoptent celui de l'entité qui les porte* »³⁵. Il y a 205 MAIA en France, dont 8 dans les Pays de la Loire³⁶.

³⁴ Conseil Général de Loire-Atlantique, 2014, GERONTOPASS, [En ligne], 32 p., [Visité le 10.09.2014], disponible sur internet : http://www.loire-atlantique.fr/upload/docs/application/pdf/2014-03/gerontopass_2014.pdf

³⁵ CIESLIK M., 2013, « Qui peut porter un dispositif MAIA », CHU de Nantes, Rechercher un service, MAIA, Questions fréquentes, [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : <http://www.chu-nantes.fr/qui-peut-porter-un-dispositif-maia--36757.kjsp?RH=1351611007371>

³⁶ Alzheimer, Plan 2008>2012, Accueil, Les acteurs du Plan Alzheimer près de chez vous, Pays de la Loire, [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/-pays-de-la-loire-.html?id_mot=108

Les **CLIC** sont les relais territoriaux des MAIA. L'action des Centres Locaux d'Information et de Coordination gérontologique s'adresse directement aux malades et à leur entourage. Les CLIC jouent un rôle d'information mais ils accompagnent aussi des situations. Les gestionnaires de CLIC peuvent être des associations, des communes ou des intercommunalités. Le CLIC Entour'âge de Nantes est un dispositif porté par la ville de Nantes. Il y a 69 en Pays de la Loire, dont 19 en Loire-Atlantique³⁷.

Il existe aussi des **accueils de jours**, lieux de répit pour les aidants et d'activités pour les malades, qui au regard de leur projet, accompagnent des personnes dont la maladie est plus ou moins avancée sur un nombre de jours variable dans la semaine.

Il existe une multitude d'acteurs de l'intervention à destination des personnes démentes. Pour la Loire-Atlantique, on peut nommer la **Maison Des Aidants** créée par la ville de Nantes, qui est un lieu d'information, d'orientation et d'activités. Il existe aussi des consultations mémoire proposées par les **CMRR**, Centres Mémoire de Ressources et de Recherche, eux-mêmes portés par des structures sanitaires, dont l'action recouvre le diagnostic et la mise en place d'un parcours de soin et d'aide. Parmi les dispositifs d'assistance, on peut aussi évoquer les **SSIAD**, les Services de Soins Infirmiers à Domicile et les **services d'aide à domicile**, les **SPASAD**, Services Polyvalents d'Aide et de Soins à domicile, ainsi que les **ESA**, Équipes Spécialisées Alzheimer, composées d'assistants en gérontologie, de psychomotriciens et d'ergothérapeutes, qui interviennent au domicile des malades pour assurer une éducation thérapeutique, un bilan adaptation-logement.

B) Les dispositifs avec hébergement

On y trouve au premier plan les **EHPAD** qui peuvent comporter des unités spécialisées telles que :

- des unités Alzheimer pour des hébergements spécifiques de longue durée. Ces unités anciennement appelées **CANTOU**, (« contou del fioc » en occitan, signifiant « coin du feu » et transformé en acronyme Centres d'Activité Naturelles tirées d'Occupations Utiles) sont nommées aujourd'hui **UPAD**, Unités pour Personnes Âgées Désorientées ou **UHR**, Unités d'Hébergement Renforcé, lorsque les personnes accueillies présentent des troubles sévères du comportement.
- des **PASA**, Pôles d'Activités et de Soins Adaptés, qui accompagnent en journée les malades de l'établissement au sein lequel le PASA se situe.

³⁷ Action sociale, le portail des professionnels du social et du médico-social, [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : <http://annuaire.action-sociale.org/?cat=centres-locaux-information-coordination-p-a---c-l-i-c---463®ion=pays-de-la-loire>

Ces unités de vie situées dans des EHPAD comptent généralement 10 à 15 personnes et accompagnent des personnes de façon séquentielle (PASA) ou permanentes (UHR, CANTOU, UPAD).

Les **UCC**, unités cognitivo-comportementales, sont de petites unités, inscrites au sein d'un service de soin de suite et de réadaptation, comptant de 10 à 12 lits, qui accueillent de façon ponctuelle des malades en périodes de crise, dans l'attente de la stabilisation de leur état.

Enfin, il existe une offre marginale pour les personnes atteintes de démence : l'**accueil familial**, dont on a vu qu'il représentait seulement 7500 places.

1.8.2 Les fondations, associations et dispositifs innovants

Créée en 1985, l'association **France Alzheimer** et sa centaine d'antennes départementales assurent des missions de soutien de malades et de familles, de formation, de recherche, de sensibilisation et de lobbying.

La **Fondation Médéric Alzheimer** a été créée en 1999 par le groupe Malakoff-Médéric afin de promouvoir les actions et recherches sociales et médico-sociales « *destinées à promouvoir et valoriser la place et le statut des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, à améliorer la qualité de vie des personnes malades, et celle de leurs aidants qu'ils soient familiaux, bénévoles ou professionnels* »³⁸.

Ces deux organismes sont les plus connus en France mais il existe d'autres associations entièrement dédiées à la maladie d'Alzheimer telles que l'**IFRAD**, L'International Foundation for Research on Alzheimer Disease, la **LECMA**, Ligue Européenne Contre la Maladie d'Alzheimer, **Alzheimer Europe**, ou d'autres associations s'intéressant plus largement à toutes les démences telle que l'**ADNA**, Association pour le Développement des Neurosciences Appliquées.

Ces associations et fondations constituent un vrai groupe de pression qui a contribué à faire avancer la recherche et à améliorer le sort des malades et des familles ces 15 dernières années.

On peut enfin parler des initiatives privées et innovantes telles les **bistrots-mémoire** qui permettent à des malades et des familles de passer un temps convivial autour d'un café, le **baluchon Alzheimer** qui propose un relais de 4 à 14 jours, à temps complet, à domicile. Le baluchonnage existe au Québec depuis 1999 et est utilisé en Belgique depuis 2003 mais ne peut être mis en place en France en raison de la réglementation française sur le temps de travail. L'association Euro Québec de coopération autour du

³⁸ FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER, La Fondation, Quoi et Pourquoi ? Quoi ?, [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : <http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/La-Fondation/Quoi-et-Pourquoi>

Baluchon cherche des aménagements au cadre juridique afin d'importer ce dispositif en France. On note encore l'existence des **gardes de nuit itinérantes** dont les interventions ponctuelles et courtes peuvent assurer un complément de veille.

1.8.3 Etat des lieux en Pays de la Loire, en Loire-Atlantique et à Nantes

Les Pays de la Loire comptent plus de 3,5 M d'habitants. L'INSEE prévoit que la part des plus de 60 ans sera d'environ un tiers de la population en 2040, ce qui place la région dans les statistiques nationales.

Concernant l'accueil en établissement des personnes vieillissantes, les Pays de la Loire ont un taux d'équipement en structures d'hébergement complet de 144,1 pour 1000 personnes de plus de 75 ans (contre 121,2‰ pour la France) et un taux d'équipement en lits médicalisés (dont EHPAD) à 128,8‰ (pour un taux de 98,6‰ en France). Si on observe que le taux des plus de 80 ans est de 5,74% en Pays de la Loire contre 5,44% en France, on peut conclure que la région est plutôt bien dotée en établissements et en lits pour recevoir les personnes vieillissantes.

Selon l'enquête flash éditée en 2014 par l'ARS auprès des EHPAD de la région concernant le dialogue de gestion, le taux régional de résidents diagnostiqués Alzheimer ou maladie apparentée est de 40% (pour une moyenne nationale de 45%)³⁹. Le diagnostic 2014 de l'état de santé et des besoins de santé du Projet Régional de Santé annonce 36500 cas de démence diagnostiqués dans la région (pour 55000 projetés en 2020)⁴⁰.

Le schéma gérontologique de Loire-Atlantique 2011-2016 décompte, en 2009, 4055 cas de démence chez les personnes de plus de 70 ans sur le département. L'incidence rapportée par le même schéma se monte à 790 nouveaux cas en 2009⁴¹.

Selon les chiffres publiés dans le Nantoscope des besoins sociaux par la ville de Nantes en 2010⁴², « un nantais sur six est âgé de plus de 60 ans et plus », et « la part des 65 ans

³⁹ Agence Régionale de Santé des Pays de la Loire, 2014, Dialogue de gestion des EHPAD – Enquête flash 2014 (données 2013), [En ligne], p.5, [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : http://www.ars.paysdelaloire.sante.fr/fileadmin/PAYS-LOIRE/publications/Enquete_Flash_2014.pdf

⁴⁰ Projet Régional de Santé, version actualisée - mars 2014, Diagnostic de l'état de santé et des besoins de santé, [En ligne], p.842, [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : http://www.ars.paysdelaloire.sante.fr/fileadmin/PAYS-LOIRE/F_concertation_regionale/prs/prs_actualisation_2014/6.3-Annexe_1_Diagnostic_Etat_de_sante_et_des_besoins_PRS_2014.pdf

⁴¹ Conseil général de Loire-Atlantique, 2011, Plan d'actions 2011-2016, Agir pour nos aînés, Schéma Gérontologique : Document départemental de référence, [En ligne], p.16, [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : http://www.uniopss.asso.fr/resources/palo/pdfs/2011/10_OCTOBRE//Shema_gerontologique2011.pdf

reste stable tandis que la part des plus de 85 ans augmente (elle représente 11% de la population). 15% des plus de 75 ans sont potentiellement dépendants et 54,4% des personnes dépendantes vivent à domicile. 70% des plus de 85 ans vivent à leur domicile.

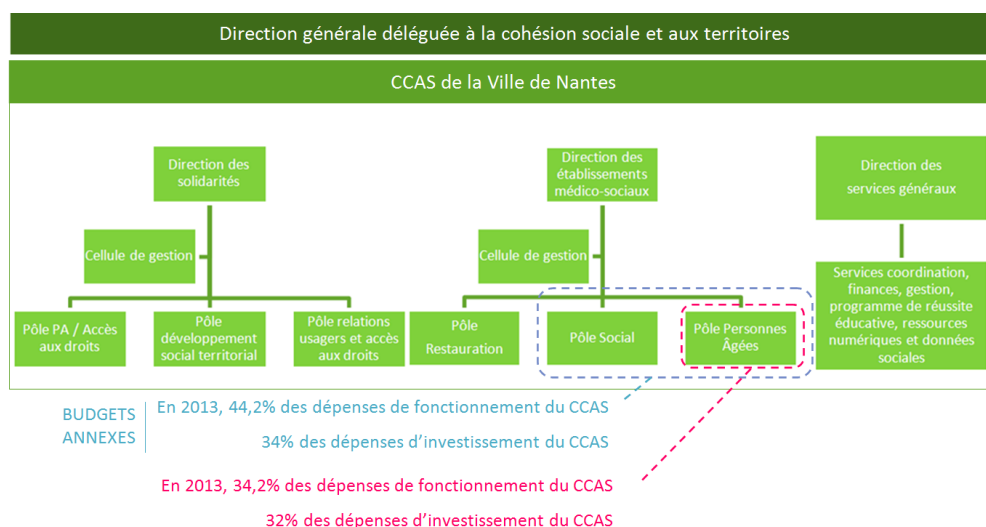
2 L'ETABLISSEMENT DE LA HAUTE-MITRIE

2.1 Le Centre Communal d'Action Sociale de la ville de Nantes

En cette période de crise économique et sociale, l'action du Centre Communal d'Action Sociale de Nantes est particulièrement importante. En effet, en 2013, les demandes d'aide, notamment financières, ont augmenté de 10 à 30%.

Le CCAS de la Ville de Nantes est un établissement public administratif dont l'objet est l'accompagnement social des nantais en difficulté. Le CCAS possède une personnalité morale de droit public et il est administré par un conseil d'administration. Il dispose d'une gestion du personnel distincte de celle de la commune et d'un budget autonome.

Le Maire de la ville de Nantes est le président de droit du CCAS. Le Conseil d'Administration est une instance paritaire composée de 16 membres, certains élus par le Conseil Municipal et certains nommés par le Maire. L'organigramme au 1^{er} janvier 2014 montre un CCAS « *intégré fonctionnellement dans la direction générale de la Ville* »⁴³ car ses trois directions (des services généraux, des solidarités et des établissements médico-sociaux) dépendent de la direction générale déléguée à la cohésion sociale et aux territoires au même titre que d'autres directions de services de la Ville.



⁴² Direction générale santé et solidarité de la ville de Nantes, 2010, Le Nantoscope des besoins sociaux, [En ligne], p.43, [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : <http://www.resovilles.com/media/basedoc/nantoscope.pdf>

⁴³ Centre Communal d'Action Sociale de la Ville de Nantes, 2013, Le rapport d'activité du CCAS, [En ligne], organigramme p.5, [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : http://www.nantes.fr/files/live/sites/nantesfr/files/PDF/Publications/02-VDN/Administration/Rapport%20Annuel/2013/rap_ccas_2013.pdf

Le CCAS revendique deux types missions :

- des missions confiées par la loi, telles que la gestion financière du programme de réussite éducative ou la réalisation de l'analyse des besoins sociaux,
- des missions confiées par la municipalité comme l'animation et le développement de l'action municipale dans le champ social ou la gestion de services spécifiques comme les centres d'hébergement et de réinsertion sociale ou les maisons de retraite.

Le budget du CCAS est divisé en un budget principal dédié au financement d'un programme d'actions et d'un budget annexe concernant la gestion du pôle personnes âgées et du pôle social. Ce budget représente au total 42,6M€ en dépenses de fonctionnement et 1,3M€ en dépenses d'investissement, 43,6M€ en recettes de fonctionnement et 3,3M€ en recettes d'investissement.

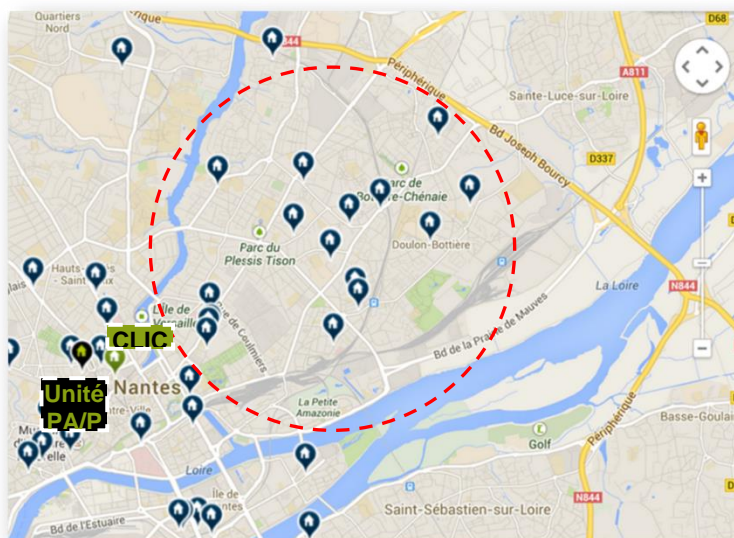
Le CCAS emploie 542,4 équivalents temps plein, dont 341,7 pour le seul service de la direction des établissements médico-sociaux.

On constate que la direction des établissements médico-sociaux, et dans cette direction le pôle personnes âgées, représentent une large part de l'activité du CCAS. On comprend l'enjeu que représente la question des personnes vieillissantes pour la ville de Nantes.

2.2 Un maillage territorial serré

Dans un rayon de 2 km autour de l'EHPAD de la Haute-Mitrie, on dénombre 439 places en EHPAD, 7 places en accueil temporaire, 12 places en CANTOU et 12 places en PASA. On compte aussi 307 places en résidences services⁴⁴.

Ces offres sont réparties uniformément sur les quartiers environnants.



⁴⁴ Voir détail en ANNEXE 1.

2.3 La Direction des Établissements Médico-Sociaux du CCAS et son pôle personnes âgées

La direction des établissements médico-sociaux (DEMS) a été créée en 2008 dans un souci de coordination des établissements publics de Nantes, de mutualisation des ressources, d'amélioration de la gestion du médicament et de sécurisation des parcours de vie des personnes. La DEMS a pour objectif de proposer un service public d'accueil de qualité à l'intention des plus défavorisés.

La DEMS possède une cellule de gestion, un service de développement immobilier et de contrôle de gestion et elle gère trois pôles :

- le pôle Restauration qui produit des repas, les porte à domicile ou les sert dans ses restaurants intergénérationnels,
- le pôle social qui compte un centre d'hébergement et de réinsertion sociale, un centre nantais d'hébergement des réfugiés et un service d'accompagnement dans et vers le logement,
- le pôle « personnes âgées » comptant 6 EHPAD, 2 accueils de jour et 6 foyers-logements.

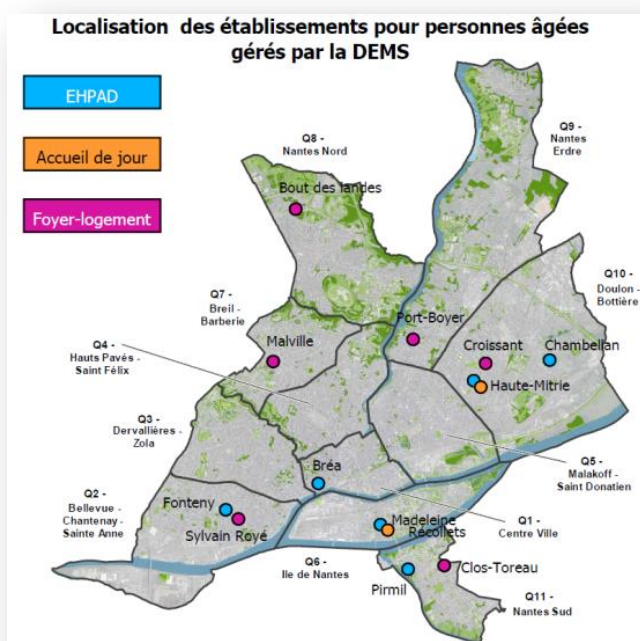
La gestion du pôle social et du pôle personnes âgées représente 18,9M€ sur les 42,6M€ de dépenses de fonctionnement du CCAS.

Le pôle personnes âgées totalise à lui seul 34,2% des dépenses de fonctionnement et 32% des dépenses d'investissement du CCAS en 2013.

Son offre se décompose de la façon suivante :

- 6 foyers logements pour une capacité d'accueil totale de 315 personnes,
- 6 EHPAD pour une capacité d'accueil de 458 personnes, dont 11 places en CANTOU, 10 places en PASA et 1 place en hébergement temporaire,
- 2 accueils de jour pour une capacité d'accompagnement de 22 personnes par jour.

Les établissements et services sont répartis sur l'agglomération nantaise de la façon suivante⁴⁵ :



⁴⁵ Centre Communal d'Action Sociale de la Ville de Nantes, 2013, carte p.75

Nous pouvons faire un focus sur l'offre à destination des personnes vieillissantes sur Nantes et la place qu'occupe l'offre du CCAS⁴⁶ :

Type d'établissement	Sur Nantes		% de l'offre du CCAS par rapport à la totalité de l'offre sur Nantes	
	Nombre	Capacité d'accueil	% du nombre	% de la capacité d'accueil
EHPAD et maisons de retraite	30	2514	20%	18%
<i>Dont habilités à l'aide sociale</i>	<i>21</i>	<i>1795</i>	<i>29%</i>	<i>25%⁴⁷</i>
Foyers-logements	7	390	86%	81%
Résidences-services	6	582	X	X
Domiciles collectifs et domiciles-services	5	77	X	X
Accueils de jour	4	51	50%	43%
Accueils pour personnes désorientées	13	181	8%	6%
Hébergement temporaire	16	11	6%	10%

On constate que le CCAS propose la majorité des places nantaises en foyer-logement mais qu'il propose peu de places en EHPAD (18% de l'offre) et parmi ces places, peu de places spécialisées pour les personnes désorientées (6%).

2.4 Les EHPAD de la DEMS et leur projet

La convention tripartite Agence Régionale de Santé – Conseil Régional – Établissement est signée à l'échelle des 6 EHPAD et leur permet de nombreuses mutualisations. La gestion financière, une partie de la gestion des ressources humaines (par exemple la paie ou la cellule de remplacements), les démarches d'évaluations interne et externe et une partie des actions du plan d'amélioration continu de la qualité sont mutualisés.

L'existence d'un organisme gestionnaire unique a mené les six EHPAD de la DEMS à rédiger un unique projet pour les six établissements. Ancré dans le respect de l'Être Humain et de sa dignité, soucieux du respect de la réglementation et des bonnes pratiques du secteur, la DEMS présente un projet dans lequel la personne accueillie et son entourage occupent une place centrale, notamment dans la prise de décision. Elle reprend aussi à son compte les notions d'égalité d'accès au Service Public et d'équité de traitement, fondements des valeurs du CCAS.

⁴⁶ Centre Communal d'Action Sociale de la Ville de Nantes, 2013, carte p.75 (données réajustées)

⁴⁷ Clé de lecture : 25% des logements habilités à l'aide sociale proposés en EHPAD sont des logements proposés par le CCAS de Nantes.

Le projet met en avant 5 thématiques :

1. La politique de bientraitance comme garantie de la qualité de vie des résidents
2. La préservation des droits et libertés des résidents
3. Le projet de vie individualisé, pour une personnalisation du projet d'établissement
4. La participation des familles
5. La démarche qualité pour le bien-être des résidents

Ces thématiques sont déclinées pour chacun des 6 EHPAD au sein d'un plan d'actions spécifiques qui figure dans le projet d'établissement des EHPAD du CCAS de Nantes 2012-2016, document d'environ 330 pages qui figure en 2 exemplaires dans chaque établissement.

On peut donc donner quelques indicateurs à l'échelle des six EHPAD :

- Le taux d'occupation est de 97% (pour une moyenne nationale de 98% estimée par le groupe d'audit, de conseil et d'expertise comptable KPMG)⁴⁸,
- Le GIR⁴⁹ moyen pondéré - moyenne pondérée de tous les GIR, qui permet d'estimer le niveau de dépendance de la structure - est de 525 (pour une moyenne de 709 pour les EHPAD publics, toujours selon KPMG)⁵⁰,
- Le PATHOS moyen pondéré - qui « *mesure (...) le niveau de prestation fourni par l'établissement pour la prise en charge des soins médicaux apportés à la personne dépendante* » - est de 194 (pour une moyenne nationale de 187)⁵¹,
- 84% des résidents sont originaires de Nantes, 96% sont originaires de Loire-Atlantique. ils sont 55% à arriver de leur domicile, 16% de foyers-logements, 12% de maison de convalescence, 9% de l'hôpital et 8% d'une autre structure.

Les EHPAD du CCAS de la ville de Nantes semblent donc avoir dirigé leur offre vers un public de personnes peu dépendantes (importance de l'offre en foyers-logements, GMP plus bas que la moyenne nationale).

⁴⁸ KPMG, 2014, Observatoire des EHPAD [En ligne], p. 31, [Visité le 01.09.2014] Disponible sur internet :

<http://www.kpmg.com/FR/fr/IssuesAndInsights/ArticlesPublications/Documents/Observatoire-EHPAD-2014.pdf>

⁴⁹ Groupe Iso Ressource, l'équipe médicale évalue la perte d'autonomie d'un résident en remplissant une grille AGGIR (autonomie gérontologie groupe iso ressource). Chaque résident obtient un score entre 1 (pour les moins autonomes) à 6 (pour les plus autonomes). Ce score sert de base au calcul de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie.

⁵⁰ KPMG, 2014, p.17

⁵¹ KPMG, 2014, p.18

2.6 L'établissement de la Haute-Mitrie et son organisation

2.6.1 Présentation générale de la résidence et de l'Accueil de Jour

L'EHPAD de la Haute-Mitrie est ouvert en 1991 au cœur du quartier Doulon-Toutes Aides, au nord-ouest de Nantes. La résidence de la Haute-Mitrie a une capacité de 81 appartements et en consacre 1 à de l'hébergement temporaire et 11 à l'accueil de personnes désorientées dans une unité spécifique, le CANTOU. Jusqu'à la signature de la première convention tripartite en 2006, l'établissement comptait 37 places en section de cure médicale.

La résidence propose 3 types d'appartements : des T1 de 20m², des T1bis de 30m² comportant une petite cuisine séparée, des appartements pour couples de 50m² (en fait des T1 communiquant avec des T1bis). Chaque appartement comporte une salle de bain. Les logements sont meublés avec les meubles personnels qu'apportent les résidents. Les parties communes comportent une salle à manger, un espace cheminée, une salle de télévision, un petit salon au rez-de-chaussée et dans les deux étages). L'administratif, l'infirmerie, la cuisine, les locaux techniques et les salles dédiées au personnel composent les surfaces inaccessibles aux résidents.

La résidence possède un vaste jardin fleuri dans lequel les résidents se promènent.

Le CANTOU occupe une partie du sous-sol de la résidence⁵². On y accède soit par l'intérieur de la résidence en utilisant l'ascenseur, soit par l'extérieur de la résidence en passant par le jardin en dénivelé.

En 2008, l'EHPAD de la Haute-Mitrie complète son offre de prestation en ouvrant un Accueil de Jour destiné à recevoir en journée des personnes qui sont à un stade modéré de la maladie d'Alzheimer ou d'une pathologie apparentée et qui habitent encore à leur domicile. L'Accueil de Jour est un dispositif financièrement autonome, sa capacité d'accueil est de 10 personnes par jour pour une file active de 25 à 30 personnes.

Au regard de l'usage qui est fait de l'espace et de la place encore disponible dans les sous-sols, l'EHPAD possède encore de bonnes capacités de réagencement et d'extension.

2.6.2 Quelques indicateurs concernant l'établissement

Le taux d'occupation de l'établissement pour l'année 2013 est de 99%, soit 2 points de plus que la moyenne des EHPAD de la DEMS.

Le GIR⁵³ Moyen Pondéré sur l'année 2013 est de 547, soit 22 points de plus que la moyenne des EHPAD de la DEMS.

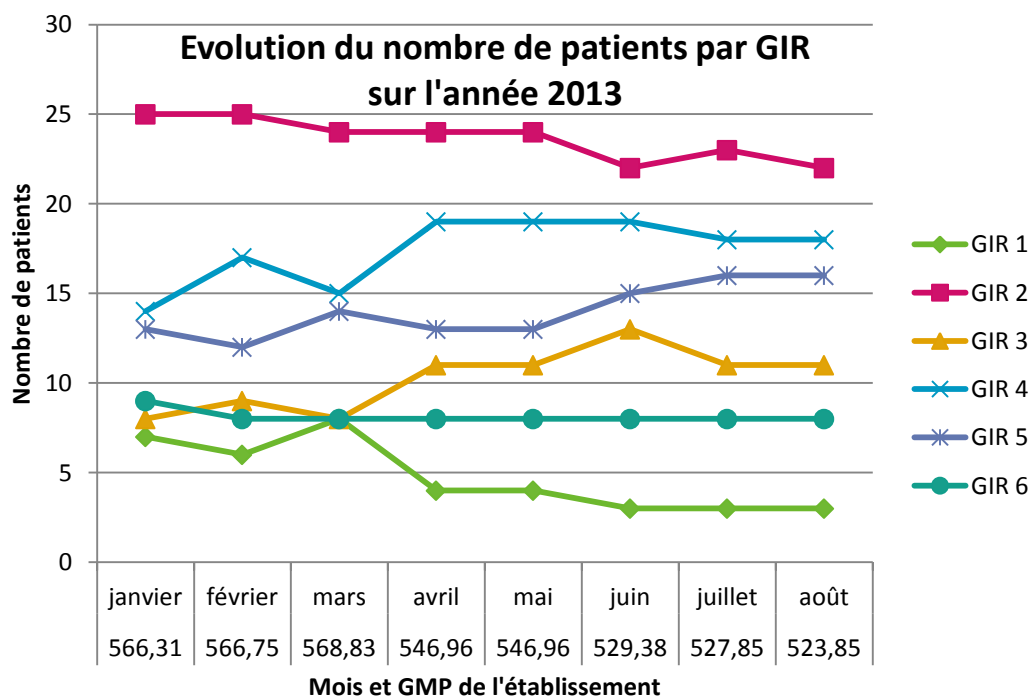
⁵² Voir plan en ANNEXE 2.

Le coût net journalier de l'hébergement, à charge du résident, est de 46,13€ (pour une moyenne de 49€ pour les EHPAD publics, selon KPMG) et le talon modérateur (partie du coût net journalier de la dépendance restant à charge du résident) est de 6,15€. Le coût total à la charge du résident est donc de 52,28€ par jour, soit 1586€ par mois.

51% des résidents sont allocataires de la CAF et 7% sont bénéficiaires de l'aide sociale.

65% des résidents entrant à la Haute-Mitrie arrivent de leur domicile. 19% arrivent d'une maison de convalescence ou de l'hôpital et 17% d'une autre résidence. 97% des résidents sont originaires de Loire-Atlantique et 90% sont originaires de Nantes.

En août 2013, la répartition par Groupe Iso Ressource des résidents est la suivante :



On peut ajouter que, au second trimestre 2013, il a été dénombré que 9% des patients étaient en autonomie totale sur la gestion des médicaments, 44% ne demandaient pas d'intervention de professionnels sur la question de la continence, 23% étaient autonomes à la marche.

Les femmes représentent 82% des résidents dont l'âge moyen est de 88 ans. La durée moyenne de séjour est de 4,9 années (pour 3,4 ans en moyenne pour les EHPAD publics⁵⁴).

En 2013, 14 résidents sont décédés.

⁵³ Groupe Iso Ressource, l'équipe médicale évalue la perte d'autonomie d'un résident en remplissant une grille AGGIR (autonomie gérontologie groupe iso ressource). Chaque résident obtient un score entre 1 (pour les moins autonomes) à 6 (pour les plus autonomes). Ce score sert de base au calcul de l'allocation Personnalisée d'Autonomie

⁵⁴ KPMG, 2014, p.34

La donnée sur la durée moyenne de séjour vient renforcer l'idée que les EHPAD du CCAS accompagnent des personnes moins dépendantes et moins fragilisées que dans les EHPAD publics du territoire).

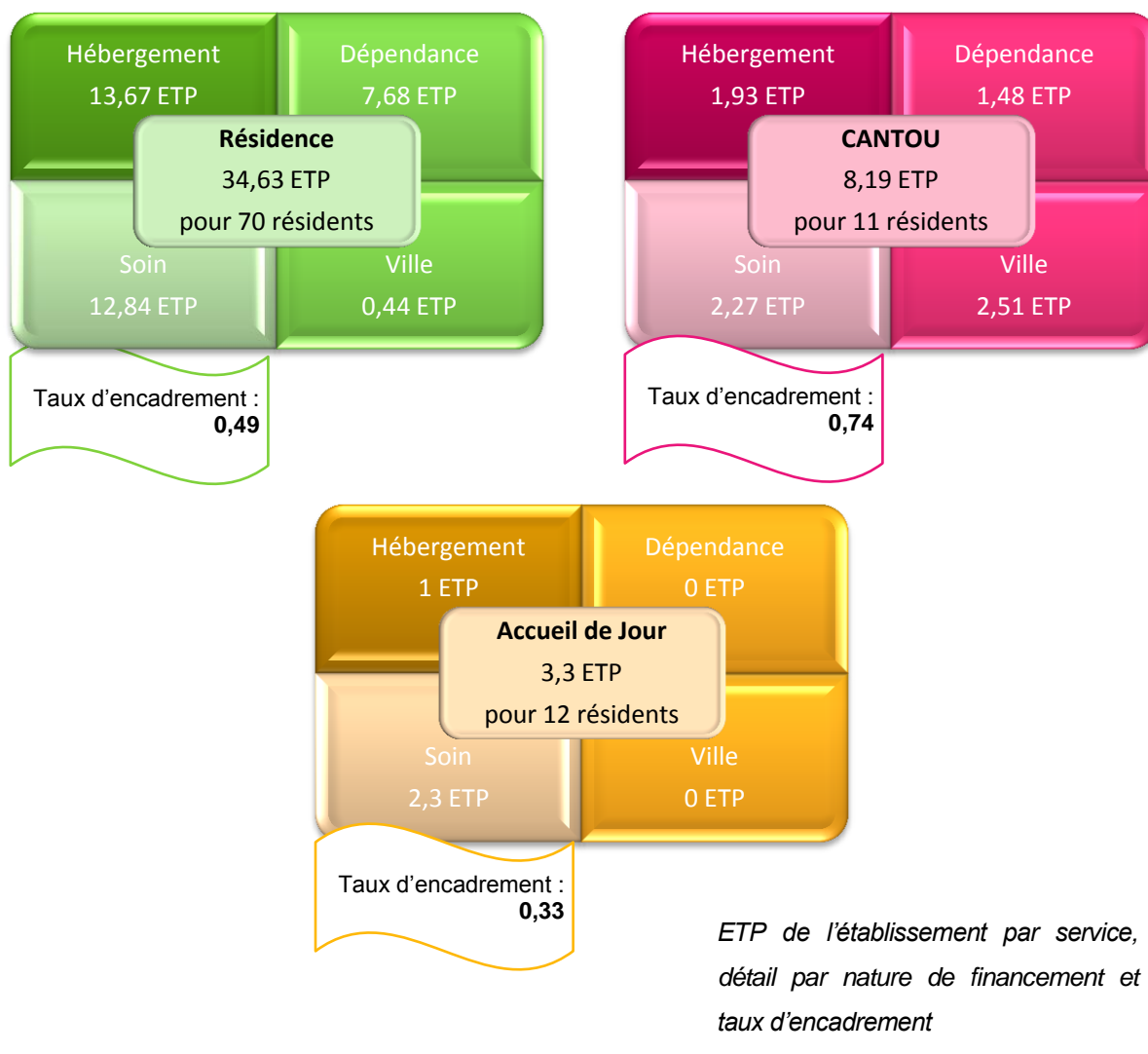
2.6.3 Le projet de la Haute-Mitrie

Il existe un plan d'actions spécifique à la Haute-Mitrie. Ce plan est inclus dans le projet d'établissement des EHPAD du CCAS de Nantes 2012-2016 et synthétisé sous la forme d'un Plan d'Amélioration Continue de la Qualité. Le projet des EHPAD du CCAS de Nantes vaut pour l'ensemble des 6 EHPAD.

2.6.4 Les ressources humaines de l'établissement

Voici regroupées dans quelques schémas la structure des ressources humaines de l'établissement.

Le détail des Equivalents Temps Plein est donné par service, par nature de financement et par nature de poste.



Concernant l'Accueil de Jour, le 1 ETP d'hébergement concerne la responsable de l'Accueil de Jour.

	Résidence (en ETP)	CANTOU (en ETP)	Accueil de Jour (en ETP)
Direction et administratif	1,75	0,25	1,00
Services généraux et cuisine	3,51	0,49	-
Animation	0,88	0,12	-
Agents sociaux	10,52	1,48	-
Encadrant hébergement	0,88	0,12	-
Psychologue	0,13	0,02	0,30
Agents de soin jour	12,00	5,00	2,00
Agents de soin nuit	1,75	0,25	-
Infirmiers	3,07	0,43	-
Médecin coordonnateur	0,15	0,02	-
Psychomotricien	-	-	0,20
	Pour 70 résidents	Pour 11 résidents	Pour 12 résidents

ETP de l'établissement par service, détail par nature de d'emploi

Concernant le CANTOU, on note qu'il y a 5,70 ETP de personnels soignants pour 1,72 ETP d'hébergement (je n'ai pas pris en compte les personnels administratif ou de cuisine qui ne sont pas présents sur les locaux du CANTOU en journée). On constate qu'il n'y a pour ainsi dire qu'un corps de métier représenté au CANTOU : les soignants.

Mais ces détails des ETP de l'établissement ventilé par service ne rendent pas compte de l'organisation de l'établissement. Il n'existe aucun autre document permettant de comprendre cette organisation (tel qu'un organigramme fonctionnel). Je présenterai dans le paragraphe 3.4.5. l'organisation du travail telle que je l'ai perçue.

3 LA HAUTE-MITRIE : POPULATION ET MODALITES D'ACCOMPAGNEMENT

Je prends connaissance de l'organisation à mon arrivée dans l'établissement. Je visite la résidence et les lieux d'accompagnement spécifique des personnes désorientées. Je vois dans cette pluralité d'offres une possibilité de faire évoluer l'accompagnement d'une personne démente grâce à un possible changement de service. Je me représente un accompagnement au sein de la résidence pour des personnes vieillissantes non

désorientées et un accompagnement en CANTOU pour les personnes de la résidence qui viendraient à être atteintes d'une démence. Pour les personnes démentes résidant à domicile, la Haute-Mitrie propose un accompagnement en Accueil de Jour avec une possibilité de passerelle vers le CANTOU en cas d'avancée de la maladie.

Quelques journées passées dans la résidence font évoluer cette représentation.

Dans les locaux de la résidence, je croise trois dames dont l'attitude m'interpelle (Voir vignettes 1 à 3). Ces trois dames ne font pas partie des effectifs du CANTOU. Je questionne donc le personnel sur leur présence dans le salon et dans les couloirs de la résidence. Il m'est répondu que Madame SULIMAN⁵⁵ et Madame OSONO ont des crises d'angoisse et que les installer là de temps en temps permet de les calmer. Quant à Madame DE CAGLIOSTRO, elle parcourt les couloirs bien qu'on la ramène plusieurs fois par jour à sa chambre.

Des personnes désorientées sont donc accompagnées hors du CANTOU.

Les trois dames sont en fait loin d'être les seules dans ce cas. De nombreux résidents sont prostrés, doivent être accompagnés au pas à pas pour suivre l'activité, sont victimes d'hallucinations ou tiennent des propos incohérents.

Ce constat constitue le point de départ de ma réflexion sur la question de la désorientation en EHPAD.

Vignette 1 - Madame SULIMAN

Madame SULIMAN, actuellement logée dans les étages de la résidence, est une ancienne résidente du CANTOU. Elle a été remontée dans les étages en mai 2013. Le score au test MMSE indiqué dans son dossier est de 23.

Je la trouve régulièrement postée dans le petit salon qui donne sur le hall d'accueil de la résidence.

Madame SULIMAN, est sous contention (une ceinture la relie à son fauteuil) et passe des heures à enlever, remettre et manipuler ses chaussures, les faire tomber, appeler pour qu'on les lui redonne.

Vignette 2 - Madame OSONO

Madame OSONO est elle aussi logée dans les étages de la résidence. Elle n'a pas bénéficié d'un test MMSE.

Elle est aussi régulièrement présente dans le petit salon, avec Madame SULIMAN. Madame OSONO ne marche pas. Elle a des moments calmes mais souvent elle appelle « Madame, madame, madame... » pendant plusieurs minutes. Quelques fois, un agent ou une auxiliaire s'arrête pour parler mais la réponse est sans doute confuse ou la demande impossible à satisfaire et les personnels passent leur chemin.

Vignette 3 - Madame DE CAGLIOSTRO

Madame CAGLIOSTRO loge au rez-de-chaussée de la résidence. C'est une dame très angoissée, qui arpente les couloirs en pleurant et en cherchant son sac, des objets perdus, son argent, son fils. Il ne figure pas de score MMSE dans son dossier. Il est question que cette dame entre au CANTOU lorsqu'une place se libèrera.

Madame DE CAGLIOSTRO devait être amenée au CANTOU tous les après-midis dans l'attente de son intégration définitive. Au vu de ses manifestations d'angoisse, la psychologue décide de s'entretenir avec elle au moment des temps d'adaptation (soit 2 fois par semaine). A 4 reprises, elle constate qu'on avait oublié de descendre Madame DE CAGLIOSTRO. Les auxiliaires de soin du CANTOU reprochant aux auxiliaires de la résidence d'avoir oublié et les auxiliaires de la résidence accusant les auxiliaires du CANTOU de ne pas avoir appelé pour prévenir.

⁵⁵ Tous les noms ont été changés pour préserver l'anonymat des résidents.

D'après ma représentation de départ, les personnes désorientées doivent être accompagnées au CANTOU et les personnes de la résidence ne sont pas désorientées. La présence de personnes désorientées ailleurs qu'au CANTOU remet en cause ce que j'avais compris du fonctionnement théorique de Haute-Mitrie. Alors après avoir choisi un outil de mesure de la désorientation (le MMSE) et un seuil au-dessous duquel affirmer que les troubles de la personne ont des répercussions sur sa vie quotidienne, je décide de dénombrer les personnes désorientées qui résident à la Haute-Mitrie.

Je prévois aussi de m'informer plus précisément sur les critères de présence au CANTOU et d'observer la nature de l'accompagnement dans la résidence. Mon objectif est de voir si l'accompagnement proposé à la Haute-Mitrie est adapté au public accueilli. Je veux vérifier à quel public s'adresse le CANTOU et savoir si l'accompagnement des personnes désorientées possède des spécificités. Je veux voir si l'accompagnement des personnes désorientées pose question aux professionnels de la résidence et si elle leur propose un accompagnement spécifique.

3.1 Un premier travail de comptage et d'évaluation

Mon premier objectif est d'évaluer à combien s'élève le nombre de personnes désorientées au sein de la résidence, hors du CANTOU. Les professionnels ont des points de vue divergents sur cette question car l'appréciation de la désorientation d'un résident n'est pas la même en fonction des personnes.

Lors d'un entretien avec le médecin coordinateur des EHPAD du CCAS, je lui demande à combien elle évalue le nombre de personnes désorientées. Elle avance la proportion de 78% de la totalité des résidents des EHPAD du CCAS. Ce chiffre provient de l'évaluation réalisée lors des préinscriptions ; il s'agit, selon les propos du médecin coordinateur, du nombre de personnes présentant des troubles cognitifs.

Je ne peux confronter ce chiffre à des données propres à la Haute-Mitrie, il n'existe pas d'indicateurs concernant la désorientation.

Je reprends donc le logiciel Net Soir qui centralise toutes les informations sur tous les résidents et réalise un recueil dossier par dossier.

La synthèse est la suivante⁵⁶ :

Sur 81 résidents, 36 ont bénéficié d'un test MMSE, dont 5 résidents du CANTOU et 31 résidents hors CANTOU.

Sur les scores du MMSE, j'ai réalisé des regroupements au regard des seuils indiqués au paragraphe 1.7 :

- 11 scores supérieurs à 27, indiquant une absence de troubles,

⁵⁶ Voir listing en ANNEXE 3.

- 19 scores inférieurs à 23 indiquant une présence de troubles et la certitude d'une dysfonction cognitive (sur ces 19 personnes présentant des dysfonctions cognitives, **16 ne sont pas au CANTOU**)
- 8 résidents sur les 10 présents au moment de mon stage avaient bénéficié d'un test NPI-ES,

Seuls les résidents du CANTOU ont bénéficié du test NPI-ES, les personnes hors CANTOU ont seulement des indications de score MMSE.

L'un des scores MMSE n'était manifestement pas concordant avec l'état du résident (le score MMSE d'une des personnes manifestement très désorientées est coté à 30), démontrant qu'au moins un test n'était pas à jour.

Si on considère que seules les 11 personnes dont le score au test MMSE est supérieur à 27 sont totalement exemptes de troubles cognitifs, on arrive à un taux de 84% de personnes atteintes ou possiblement atteintes de troubles cognitifs.

Je ne trouve pas tout à fait le même taux que celui annoncé par le médecin coordinateur mais ce taux est cohérent. Les critères avancés – mais non officiels – par le médecin coordinateur pour définir l'absence de troubles cognitifs ne sont pas tout à fait identiques à ceux que j'ai choisis. Selon l'infirmière coordinatrice, pour qualifier un résident de désorienté, il faut à la fois un score MMSE inférieur à 24, un score AGGIR indiquant un B à l'item cohérence⁵⁷ et un traitement médicamenteux. L'infirmière coordinatrice annonce 5 à 7 personnes bien orientées.

Il y a donc 59 personnes désorientées accompagnées hors du CANTOU, dont au minimum 11 qui présentent des scores MMSE équivalents à ceux des résidents du CANTOU. Ce qui signifie que 11 à 59 personnes présentent un profil qui pourrait potentiellement relever du CANTOU.

Ce premier travail de comptage réalisé, je décide de mesurer l'impact de la présence de résidents désorientés sur le travail des professionnels de l'EHPAD. J'effectue donc à partir de ma synthèse une seconde évaluation plus qualitative en allant à la rencontre de résidents et de leurs proches.

J'observe le comportement des personnes dont les scores MMSE sont inférieurs à 20. En prenant garde de ne pas les déranger dans leur logement ou les gêner par ma présence

⁵⁷ C'est-à-dire, dans l'évaluation du GIR de la personne, l'item 1 sur la cohérence vérifie que la personne « *converse et se comporte de façon sensée spontanément, totalement, habituellement et correctement* ». Si l'assertion est vraie pour les 4 adverbess, la personne obtient A à l'évaluation. Si 1, 2 ou 3 adverbess sont faux, la personne obtient un B à l'évaluation.

(la présence de personnes inconnues peut générer des réactions d'anxiété chez certaines personnes désorientées), j'assiste à des échanges dans les lieux collectifs (sur le chemin du restaurant, dans le petit salon et sur les temps d'animation).

Madame SULIMAN a un score MMSE de 23, Madame OSONO et Madame DE CAGLIOSTRO n'ont pas de score MMSE évalué (vignettes 1 à 3 p. 27). Je note que les deux dames qui n'ont pas bénéficié du test MMSE ne sont pas comptabilisées dans les 16 personnes de la résidence que j'ai comptées comme étant désorientées dans le paragraphe précédent.

En comparaison, les scores MMSE des personnes du CANTOU sont de 9, 9, 19, 27, 30.

Je constate d'après les scores MMSE (même si on peut penser qu'ils ne sont pas tous à jour) que les troubles des personnes du CANTOU sont plus sévères que ceux des personnes de la résidence. Ma perception est pourtant à l'inverse : je trouve globalement les résidents du CANTOU plus calmes et plus souriants que les résidents désorientés de la résidence, ils communiquent plus avec les professionnels les accompagnant.

Je comprends que j'ai basé mon appréciation sur les manifestations d'anxiété des personnes : au CANTOU, les troubles sont vraisemblablement plus sévères mais les personnes sont contenues et plus calmes, moins anxieuses. A contrario, les personnes désorientées de la résidence ont des manifestations d'anxiété très marquées (pleurs, discours suppliants, errance à la recherche d'objets perdus).

Dans le même temps, je suis attentive aux petits incidents rapportés par les équipes.

Monsieur ROSSO (vignette 4 p.30) interrompt régulièrement les professionnels dans leur travail et se plaint beaucoup. L'état de Monsieur CURTIS occasionne des changements d'organisation des équipes. Les auxiliaires de soin demandent à pouvoir réaliser sa toilette à plusieurs car une seule auxiliaire n'est pas assez forte pour faire face physiquement aux réactions de Monsieur CURTIS (vignette 5 p.30). Une auxiliaire m'explique que le suivi de certains résidents « costauds » (par ce terme, elle entend difficile à prendre en soin, comme l'est Monsieur CURTIS) a justifié la décision de faire tourner les équipes sur les étages.

Vignette 4 – Monsieur ROSSO

Monsieur ROSSO arrive à la Haute-Mitrie début 2014. C'est un monsieur très avenant qui discute bien avec les autres résidents et les professionnels. Au bout de quelques semaines de présence, il se plaint de fuites d'eau dans sa chambre et sollicite un entretien avec la direction et sa fille. Au cours de ces entretiens, Monsieur ROSSO décrit des trombes d'eau traversant sa chambre toutes les nuits. Il vient quotidiennement s'en plaindre. L'équipe l'a trouvé enjambant la fenêtre de son logement. Son score MMSE a été évalué avant son entrée, il est de 20.

Vignette 5 – Monsieur CURTIS

Monsieur CURTIS est bien connu des professionnels de la résidence car il a été suivi à l'Accueil de Jour de la Haute-Mitrie. C'est un monsieur très souriant dont l'épouse participe à toutes les manifestations organisées par l'EHPAD. Depuis quelques temps, Monsieur CURTIS se montre violent envers les auxiliaires de soin, mais uniquement pendant la toilette et les transferts. Le score MMSE de Monsieur CURTIS est de 22.

Je conclus de ces observations que non seulement 59 personnes désorientées (dont 11 à un stade sévère) sont accompagnées hors du CANTOU mais qu'à l'évidence, leurs troubles sont manifestes et leurs attitudes posent des problèmes au personnel.

Je peux maintenant croiser mes observations avec les propos du médecin coordinateur. Elle m'a en effet rapporté une conversation avec une directrice d'un EHPAD du CCAS :
« Il y a une directrice qui me dit « Moi mon équipe, elle n'est pas faite pour encadrer des personnes désorientées »... Heureusement que j'étais assise parce que... D'une part, mes dossiers de pré-admission ne comportent que ça et d'autre part, des syndromes démentiels, on en a 78% dans nos EHPAD. Donc, il y a quelque chose qui cloche. Moi je pense que les gens n'ont pas vu la part que ça prenait actuellement dans les EHPAD. »

Cette conversation m'amène à me questionner sur l'accompagnement des personnes désorientées lorsqu'elles ne logent pas au CANTOU.

Afin d'évaluer à quel point l'accompagnement des personnes désorientées diffère de l'accompagnement des personnes non désorientées, j'étudie les recommandations de l'ANESM et je visite quelques unités spécialisées : le CANTOU et l'Accueil de Jour de la Haute-Mitrie, le PASA d'un autre EHPAD du CCAS de Nantes et le CANTOU/Accueil de Jour d'un établissement privé à but non lucratif de l'agglomération nantaise qui a pour projet d'ouvrir une triple structure PASA/Accueil de Jour/CANTOU.

3.2 Les particularités de l'accompagnement en unité spécifique

Voici décrites les quatre visites que j'ai réalisées et les comparaisons que j'ai pu établir avec les pratiques de la Haute-Mitrie.

3.2.1 Le CANTOU de la Haute-Mitrie

A) Le CANTOU est une forteresse

J'ai passé quatre jours en immersion au CANTOU. Durant ces quatre jours, j'ai réalisé deux entretiens avec deux proches de résidents, j'ai assisté à des transmissions d'équipe, à une réunion institutionnelle avec l'IDE chef de service et à une rencontre institution/familles et proches des résidents. Je me suis aussi entretenue avec chacune des quatre professionnelles titulaires et une remplaçante.

Le CANTOU est une forteresse dont les remparts sont infranchissables.

L'ouverture des portes du CANTOU se fait par digicode.

L'équipe de titulaires est stable et les remplaçantes peinent à trouver leur place. Il y a peu de visites d'autres professionnels. Il n'y a pas de rencontres entre les équipes, l'équipe du

CANTOU ne participe pas aux transmissions générales. Il n'y a pas de rotation de professionnels avec le reste de la résidence. Trouver des remplaçants en cas de maladie ou de congés est très difficile.

Concernant les résidents, on observe une durée moyenne de séjour plus longue (entre 0 et une 1 sortie par an pour 11 logements contre 14 à 17 sorties par an pour les 70 autres logements de la résidence, soit deux fois plus qu'au CANTOU), les passages du CANTOU à la résidence ou de la résidence au CANTOU sont rares et ceux que j'ai observés ont été chaotiques, à l'instar de l'essai de transfert de Madame DE CAGLIOSTRO (vignette 3 p. 27).

Les pratiques du service diffèrent de celles de la résidence. Par exemple, les personnels laissent les résidents se réveiller naturellement et se lever à l'heure qu'ils veulent. Le CANTOU a ses propres règles (organisation, horaires). Le taux d'encadrement au CANTOU est sensiblement plus élevé que dans le reste de la résidence (0,74 personnel par résident contre 0,49).

Les défenses/défiances de la forteresse sont fortes : on l'a vu dans la description de l'adaptation de Madame DE CAGLIOSTRO, les rapports entre les professionnelles du CANTOU et ceux de la résidence sont parfois tendus. En outre, les professionnelles de la résidence considèrent que le CANTOU est favorisé et que les professionnelles ont moins de travail tandis que les professionnelles du CANTOU sont persuadées que le passage du CANTOU à la résidence « tue » les résidents (les auxiliaires du CANTOU m'ont rapporté qu'à plusieurs reprises ces dix dernières années, le résident est décédé peu de temps après son déménagement du CANTOU vers la résidence).

B) Le projet de service du CANTOU

Le projet du CANTOU a été mis à jour au cours de 6 rencontres qui ont eu lieu de septembre 2013 à février 2014⁵⁸. À partir de l'ancien projet de service qui datait de 2004, à partir des recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM sur la synthèse, l'élaboration et l'animation d'un projet de service, à partir de ce que les personnels ont ramené de leurs différentes formations (assistante de soin en gérontologie, formation CARPE DIEM, techniques de validation) et grâce au concours de toutes les professionnelles du CANTOU et à celui de quelques familles de résidents, six grands principes d'intervention ont été mis en avant, basés sur des valeurs humanistes :

1. Respecter l'identité et la personnalité de chacun
2. Préserver l'autonomie du résident en le stimulant plutôt qu'en le maternant

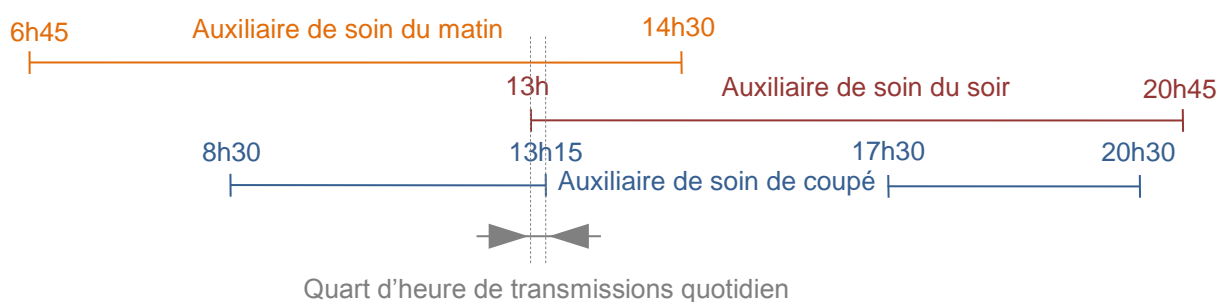
⁵⁸ Voir Projet et schéma d'exposition en ANNEXES 4 et 5.

3. Permettre à la personne de se sentir chez elle
4. Permettre à chacun de s'investir dans la vie du CANTOU
5. Créer un lieu d'échanges et de plaisir
6. Accompagner l'arrivée de la personne au CANTOU et son transfert vers un service plus adapté à son état

Déoulant de chaque principe, des actions ont été définies pour l'année à venir et des fiches relatant les points forts de l'accompagnement au CANTOU ont été rédigées (par exemple, une fiche sur la douche thérapeutique, une autre fiche sur la façon de mener une animation-flash inspirée des recommandations du Ministère de la Santé⁵⁹). En outre, une affiche a été conçue pour communiquer auprès des familles, des remplaçants ou des autres professionnels de la résidence sur les principes d'intervention du CANTOU.

C) L'organisation du CANTOU

Les présences des auxiliaires de soin sont organisées de façon à permettre un quart d'heure de transmissions quotidien. Les temps de coordination sont organisés par l'IDE chef de service du CANTOU avec tout ou partie de l'équipe tous les quinze jours.



D) Les constats

Dès mon arrivée au CANTOU, je prends connaissance des documents écrits qui existent dans le service. Il existe une fiche descriptive très détaillée par résident. Ces fiches contiennent leurs habitudes, leurs goûts, des points de vigilance, des données médicales, des indications sur la continence. L'équipe s'astreint toutefois à renseigner le logiciel Net Soins. Je consulte un second classeur détaillant au quart d'heure près le rôle de chacune des auxiliaires dans la journée. Je demande à voir le projet du service mais l'équipe

⁵⁹ Collectif des Équipes Mobiles Franciliennes, Animations flash – Recommandations générales – Fiches techniques établies par le Ministère de la Santé pour aider les soignants dans la prise en charge de tous types de démences, [visité le 14.09.2014], disponible sur internet : <http://www.emg.idf.vermeil.org/outils-de-formation/demence/recommandations%20generales.pdf/view>

ignore où est son emplacement. Après recherche, le directeur retrouve un document datant de 2004.

Il n'existe pas non plus d'organigramme(s) ou de documents précisant l'organisation, le nombre et le rythme des réunions d'équipe. Toutes ces informations me sont données à l'oral par l'équipe lors de la première réunion institutionnelle à laquelle j'assiste.

Le travail semble peu formalisé.

Malgré tout, je constate que l'identité du CANTOU est fortement marquée. L'équipe de titulaires est stable. Elles ont toutes plus de 35 ans et plus de 15 ans de carrière d'aide-soignante. La moins expérimentée des titulaires sur la question de la désorientation a 3 ans d'expérience en CANTOU, les 3 autres titulaires ont 16 ans ou plus de travail dans ce CANTOU. Le personnel est formé et expérimenté, deux des quatre titulaires ont suivi la formation d'assistante de soin en gérontologie. Les professionnelles défendent leurs pratiques face aux pratiques du reste de la résidence. J'ai feuilleté les albums photos du CANTOU, on y voit ces trois salariées tout au long de leur carrière, les fêtes au CANTOU, leurs enfants bébés sur les genoux des résidents de l'époque. Les remplaçantes sont rarement rappelées car elles ne « s'adaptent pas aux habitudes de l'équipe » comme par exemple la façon de s'adresser aux résidents ou le temps pris pour la douche. Les remplaçantes se plaignent, d'ailleurs, de ne pas trouver leur place dans l'équipe des titulaires.

Je remarque pourtant quelques dissonances dans l'équipe. Les deux auxiliaires assistantes de soin en gérontologie se plaignent de ne pas pouvoir mettre en place des activités « comme avant » car l'état des résidents est très dégradé et parce que leur collègue la plus âgée n'en a pas envie. Elles déplorent un manque d'entrain dans l'équipe. Elles disent attendre avec impatience la venue d'une nouvelle collègue qui impulsera une nouvelle dynamique.

En juillet 2013, le directeur nomme une chef de service, une des infirmières de la résidence, dans le but de redynamiser l'équipe et d'accompagner une évolution des pratiques. Les relations entre l'équipe et leur chef de service sont respectueuses mais l'équipe fait rarement référence à elle. L'IDE chef de service partage son temps entre la résidence et le CANTOU et est donc peu présente sur le lieu-même du CANTOU.

L'équipe me semble aussi en attente de reconnaissance, plus spécifiquement de la part de la direction. Elles déplorent que le directeur passe trop rarement les voir. Le travail d'accompagnement que je mène avec l'équipe sur la mise à jour du projet du CANTOU est favorablement accueilli.

3.2.3 L'Accueil de Jour de la Haute-Mitrie

L'Accueil de Jour a été créé en septembre 2010 par la directrice qui a précédé le directeur actuel.

– Les objectifs de l'Accueil de Jour

Tout d'abord, il manquait de places au CANTOU, beaucoup de demandes et peu de suites données à ces demandes. Ensuite, il existait très peu de places en Accueil de Jour sur l'agglomération nantaise. L'établissement a donc profité d'une possibilité d'extension au sein de la résidence pour en aménager un.

Il a pour vocation de sortir les malades de leur isolement, il doit être un lieu de plaisir et dans le même temps de soutenir les aidants et de soulager en leur offrant du répit.

Il s'agit de recréer du lien social autour des malades, ce qui a souvent pour effet de les sortir de la dépression. On constate alors un regain de mémoire.

L'Accueil de Jour se veut une passerelle vers le CANTOU et un espace d'adaptation pour préparer l'entrée en institution.

– Les critères d'entrée et de sortie de l'Accueil de Jour

L'Accueil de Jour accompagne des personnes désorientées pour lesquelles le diagnostic a été confirmé mais qui conservent des capacités cognitives et dont la maladie est à un stade modéré.

Les critères qui peuvent motiver un refus d'entrée ou une sortie de l'Accueil de Jour sont liés à la mobilité, la continence et l'anxiété, car alors sa dépendance mobilisera une auxiliaire qui ne sera plus disponible pour les activités.

– Les particularités de l'accompagnement

Chacune des intervenantes a des usagers en référence pour lesquels elle s'occupe des documents de suivi et fixe les objectifs d'accompagnement. Le cas de chaque personne accueillie est abordé mensuellement en réunion d'équipe afin d'évaluer le bénéfice du suivi, de valider les objectifs posés par la référente et de préparer une éventuelle fin d'accompagnement.

Pour la venue des usagers à l'Accueil de Jour, un partenariat a été créé avec une société coopérative de transport adapté.

Le déroulement de la journée est ritualisé et basé sur des activités de réminiscence et de stimulation.

Les auxiliaires prennent leur repas avec les usagers car le repas est aussi un temps d'évaluation et de travail.

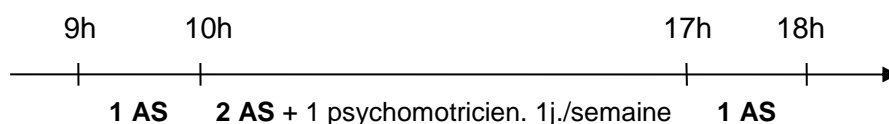
Les groupes peuvent être décroisonnés si une activité est proposée à l'échelle de la résidence par l'animatrice ou si la psychomotricienne accompagne une activité spécifique.

- Les qualifications des personnels

L'équipe est pluridisciplinaire :

Les auxiliaires ont toutes suivi au moins une formation : assistante de soin en gérontologie ou CARPE DIEM ou approche montessorienne, il y a une éducatrice spécialisée parmi les remplaçantes.

- Les temps de présence quotidiens



Présence de la responsable de l'accueil toute la journée

Il y a une réunion d'équipe tous les jeudis matin, le directeur, la responsable du service, la psychologue et les deux auxiliaires de soin y participent.

3.2.4 Le PASA de Chambellan

Le CCAS possède un PASA situé dans l'EHPAD Chambellan, à 5 km de la Haute-Mitrie.

Le PASA accueille 12 résidents pour une file active de 23 personnes environ. Un résident est donc accueilli entre 1 et 7 jours par semaine. Lorsque l'état d'un résident nécessite qu'il soit accueilli plus de 5 jours par semaine, l'équipe demande son transfert vers une unité spécifique Alzheimer.

Le PASA a été créé pour répondre aux difficultés de l'équipe devant le nombre croissant de personnes désorientées au sein de l'EHPAD et pour parer aussi aux réactions agressives de certains résidents non désorientés envers les résidents désorientés.

- Les particularités de l'accompagnement

Lorsqu'ils passent une journée au PASA, les résidents sont sortis du plan de soin des personnels de la résidence. Dès la toilette, ils sont accompagnés dans les locaux du PASA. Ils bénéficient donc d'une toilette adaptée : les professionnelles du PASA m'expliquent que la toilette dure plus longtemps, au moins 30 minutes, et que le protocole est différent de celui appris en formation d'aide-soignant. Par exemple, elles ne commencent pas la toilette par le visage. Ce temps de toilette est un temps de plaisir (sinon la toilette est écourtée), de stimulation et d'évaluation.

Les activités sont pensées au regard des capacités et des besoins des personnes accompagnées.

A une dizaine de reprises dans l'année, des événements exceptionnels sont organisés. Des sorties (parc, zoo, jardin par exemple) ou des visites d'un type très particulier : il s'agit de permettre à un résident (choisi en raison de son anxiété et de la récurrence de

l'évocation d'un souvenir spécifique) de se rendre sur un lieu de son passé. La dernière sortie a permis à un ancien cheminot de revoir une gare, des quais, une cabine de conducteur. Des photos sont prises et affichées dans le PASA.

Le jour de ma venue, deux personnes présentes n'étaient ni des résidents accompagnés au PASA, ni des professionnels. Elles faisaient toutes les deux partie d'une association d'usagers de l'EHPAD nommée « Rencontres à Chambellan » dont le projet est d'œuvrer pour le lien social et l'animation au sein de la résidence. Il s'agissait du président de l'association, résidant à Chambellan, et d'une bénévole. Tous deux aident régulièrement au PASA.

Le PASA a pour habitude de faire intervenir des associations et des bénévoles.

- La qualification des personnels

Les intervenantes ont toutes suivi la formation d'ASG.

- Les temps de présence quotidiens

Le PASA est ouvert de 9h à 17h.

L'une des particularités de cette unité spécifique est que le personnel est amené à tourner. Les professionnelles du PASA ont été choisies dans la résidence et travaillent au PASA pour 3 ans. Ces 3 années terminées, elles rejoindront les étages de la résidence et laisseront leur place au PASA à d'autres professionnelles.

3.2.5 Le CANTOU/Accueil de Jour du Jardin de Vert Praud

L'EHPAD a emménagé en 2009 dans un bâtiment neuf à Rezé. Le CANTOU et l'Accueil de Jour se situent dans les mêmes locaux. Cette organisation a été décidée dans l'attente de la réalisation des travaux et de l'ouverture du PASA. L'Accueil de Jour emménagera dans de nouveaux locaux à cette occasion.

Aujourd'hui, le CANTOU accueille 13 résidents, l'Accueil de Jour accompagne 3 personnes au maximum de son activité.

Lorsque les travaux seront terminés, le PASA accueillera 12 personnes, l'Accueil de Jour suivra 6 personnes et le CANTOU accueillera 13 résidents.

Les trois structures ne seront pas au même endroit mais elles communiqueront.

Les professionnels intervenant ont suivi des formations d'aide-soignant, d'aide médico-psychologique ou d'assistant de soins en gérontologie. Le taux d'encadrement pour le personnel encadrant est de 0,41 contre 0,6 pour le CANTOU⁶⁰.

⁶⁰ Taux recalculé sans les temps de services administratifs, IDE, médecin coordinateur, psychologue et cuisine.

Au total, l'EHPAD des Jardins du Vert Praud compte 49 ETP pour 80 résidents, soit un taux d'encadrement de 0,61, étonnamment supérieur à celui de la Haute-Mitrie qui est de 0,49.

Les critères pour entrer au CANTOU ou à l'Accueil de Jour sont les mêmes : le résident doit pouvoir marcher.

Les passages de la Résidence au CANTOU sont organisés. La personne vient faire un « essai » à la journée. Si elle se plaît, si le service plaît à la famille et si les professionnelles du CANTOU émettent un avis positif, la personne peut intégrer le CANTOU.

Les passages du CANTOU à la résidence sont plus difficiles. De plus, les familles sont réticentes à la sortie de leurs proches du CANTOU.

La coordination entre les professionnelles du CANTOU et ceux de la résidence est rare. Toutefois, les pauses sont prises sur le même lieu et les professionnelles se connaissent car les remplacements au CANTOU sont souvent assurés par des professionnelles de la résidence.

Le projet n'a pas été mis à jour depuis l'ouverture du CANTOU. Pour réfléchir à leur pratique, elles sont accompagnées par le GRETA⁶¹.

Je constate de nombreuses similitudes dans l'accompagnement et dans le quotidien.

On le constate dans la description de chacun des services que j'ai visités : les principes d'intervention des unités spécifiques sont spécifiques et différent de ceux des EHPAD sur plusieurs points :

- Le nombre de personnes accompagnées dans l'unité (petits collectifs, pas plus de 13),
- Le temps accordé à la toilette (10 à 15 minutes plus long en unité spécifique),
- Le fonctionnement (plus souple, notamment sur les horaires),
- Le temps consacré au suivi individuel et la formalisation des documents de suivi (des rencontres d'équipes permettent d'évoquer le cas de chaque personne accompagnée là où le temps des transmissions ne permet d'évoquer que les cas les plus épineux),
- La recherche de l'implication des proches.

⁶¹ Organisme public de formation professionnelle pour adultes.

3.3 Alors, qui entre au CANTOU de la Haute-Mitrie ?

Une fois le constat fait que des personnes désorientées sont accompagnées à l'intérieur et à l'extérieur du CANTOU, je souhaite savoir sur quels critères se base le choix d'entrée au CANTOU.

Comme je l'ai expliqué dans le paragraphe 3.3, B), le projet du CANTOU fait l'objet d'un travail de mise à jour de septembre 2013 à février 2014. Un travail spécifique est réalisé sur la question de l'entrée et de la sortie du CANTOU dans le 6^{ème} principe du projet. Durant ce travail, un avenant au contrat de séjour a été proposé à l'équipe du CANTOU par le médecin coordinateur et par le directeur. Mais, cet avenant venait contredire les positions prises par les professionnelles du CANTOU durant la discussion sur les entrées/sorties. Ce que j'observais dans les faits ne correspondait ni à ce qui était noté dans l'avenant, ni aux déclarations des équipes. En constatant ces divergences, j'ai tenu à entendre chaque partie concernée par les entrées et sorties du CANTOU (le décisionnaire : la direction, l'exécutant : les professionnelles du CANTOU, les partenaires : les professionnels de la résidence).

Vignette 6 - Madame GINA

Madame GINA a été accompagnée dans les étages de la résidence jusqu'au début de l'année 2013. Son état a nécessité sa prise en soin au CANTOU. Fin 2013, l'équipe fait le constat qu'elle est dans un état quasi végétatif. Elle ne manifeste ni angoisse ou ni plaisir à sa présence au CANTOU, elle n'a plus de forme d'échanges avec les professionnelles et n'exprime plus de souhait. Le transfert de Madame GINA est donc organisé. Elle décèdera moins de 2 mois après son transfert.

J'ai synthétisé dans le tableau suivant les positions (officielle, exprimée et appliquée) de chaque partie (direction, professionnelles du CANTOU, professionnels de la résidence) :

	Critères officiels (issus des documents officiels)	Critères exprimés (positions des professionnels)	Critères appliqués (mes observations)
Equipe du CANTOU	<p>Issus du projet du service datant de 2004 :</p> <p>« Si l'état de santé de la personne ne relève plus du CANTOU (suite à la perte de la marche, la grabatisation...), un transfert vers un autre service sera instauré (...). Un délai de 6 mois sera accordé à la famille et au service pour réaliser le transfert »</p>	<p>Lors des séances de travail sur le projet :</p> <p>Un résident sort du CANTOU quand il ne peut plus marcher ou quand il ne répond plus aux stimulations, lorsqu'il n'a plus besoin de nous.</p> <p>Mais en fait, on a constaté que lorsqu'un de nos résidents monte dans les étages, il décède peu de temps après.</p>	<p>Observés durant mes 6 mois de présence partielle sur l'EHPAD :</p> <p>L'équipe laisse traîner la demande de transfert qui émane de la direction autant que possible. Lorsque la demande est vraiment pressante, un transfert est organisé pour une personne du profil de Mme GINA (vignette 6 p.39).</p>
Direction	<p>Issus de l'avenant au contrat proposé par la direction et le médecin coordinateur :</p> <p>« Fin de prise en charge au CANTOU : dès lors que le CANTOU n'a plus les possibilités de répondre à un besoin de sécurité, d'apaisement, de maintien de l'autonomie, le résident est alors accompagné dans son transfert vers l'EHPAD. Des réunions pluridisciplinaires analysent régulièrement l'évolution de l'état des résidents accueillis. (...). Cette évaluation prend en compte également la question du risque de sortie et de déambulation (...). »</p>	<p>Issus de l'écoute des échanges dans le bureau :</p> <p>Il y a pression de la part de l'EHPAD XXX, les professionnels de cet EHPAD sont ennuyés à propos de Mme YYY qui fait des fugues à répétition, on doit trouver une façon de les aider.</p>	<p>Observés durant mes 6 mois de présence partielle sur l'EHPAD :</p> <p>Lorsqu'il y a une demande impérative (venant de l'extérieur) d'une place au CANTOU, un transfert est organisé.</p> <p>Lorsqu'une demande vient des étages de l'EHPAD lui-même, des difficultés des équipes, comme le cas de Mme DE CAGLIOSTRO (vignette 3 p.27), le transfert est laissé à l'appréciation et à l'organisation de l'équipe.</p>
Equipe des étages	<p>Ils ne sont pas connus des équipes de la résidence.</p>	<p>Il n'y a pas de propos tranchés là-dessus, car les auxiliaires des étages disent s'occuper de personnes très désorientées également.</p>	<p>Lorsqu'un résident, comme Mme DE CAGLIOSTRO, manifeste beaucoup d'angoisse et qu'il a encore la possibilité de marcher, les auxiliaires se voient obligées de la contenir (plus de possibilité de la confiner à sa chambre ou au petit salon). Elles demandent alors un transfert vers le CANTOU.</p>

Au sein de la résidence, un consensus existe entre les différentes équipes sur le fait que Madame DE CAGLIOSTRO (vignette 3 p.27) trouverait un bénéfice à entrer au CANTOU. Par contre, ce consensus n'existe pas pour Madame OSONO (vignette 2 p.27). Personne

ne justifie cette différence de traitement. La seule distinction qui existe est que Madame DE CAGLIOSTRO marche tandis que Madame OSONO ne marche pas.

Je confronte ces cas à celui de Madame SULIMAN (vignette 1 p.27) remontée du CANTOU dans les étages en mai 2013.

Je constate donc que les critères de sortie, et par conséquent les critères de présence, ne sont pas partagés au sein de l'établissement et qu'aucune règle claire ne préside aux entrées/sorties et donc aux présences au CANTOU.

Un constat qui interroge l'éthique...

Puisqu'il y a des personnes désorientées dans toute la résidence, que l'état de ces personnes nécessiterait un accompagnement spécifique et que le CANTOU propose ce type d'accompagnement, j'en déduis que deux personnes qui ont les mêmes besoins peuvent être traitées différemment. Il y a donc une iniquité d'accompagnement. En outre, la résidence propose à une partie des résidents un accompagnement inadapté à leur état.

3.4 Un accompagnement inapproprié aux besoins des usagers

3.4.1 L'absence de prise en compte de la spécificité de l'accompagnement des personnes vieillissantes désorientées

A plusieurs reprises, je passe en matinée près des logements de résidents que j'ai repérés comme très désorientés pour voir comment se passe leur accompagnement. Avant la toilette de Madame OSONO (vignette 2 p.27), la chambre est calme. Mme OSONO n'est pas inscrite parmi les douches et doit bénéficier d'une aide à la toilette au lavabo. Durant la toilette, j'entends Mme OSONO crier. A la fin de la toilette, les plaintes sont continues. Je constate que les soins des personnes désorientées de la résidence ne durent pas plus longtemps que les soins des autres résidents et qu'il se produit fréquemment des incidents (violences, cris, demande d'aide des auxiliaires). Interrogés sur ces toilettes, quelques auxiliaires disent les trouver difficiles, mais tous en prennent leur parti. Lorsque je leur demande s'ils auraient besoin d'accorder plus de temps à ces toilettes, ils me répondent que certaines fois tout se passe bien et d'autres fois aucune des actions qu'ils peuvent mener auprès de ces personnes très désorientées ne les apaiseront. Leur plan de charge étant serré, ils ne peuvent pas rester plus de temps que prévu.

Dans le référentiel de compétences de l'aide-soignant, il est inscrit que le professionnel sera capable d' « identifier les signes de détresse et de douleur »⁶². Il est inscrit comme critère de maîtrise de la compétence : « La communication est adaptée en fonction de l'état de santé de la personne ou de sa douleur ». Pour des soignants, diplômés d'État, qui ont connaissance de ces critères de qualité d'intervention, accompagner une personne de cette façon est peu gratifiant, voire un motif de souffrance. Je me questionne au sujet de l'apparente impassibilité des professionnels face aux plaintes, aux cris et aux pleurs des résidents désorientés.

Les particularités de la relation de soin avec les personnes vieillissantes doit être reconnues. Ces usagers cumulent le fait de se dégrader physiquement, psychologiquement et de ne pas être curables. L'action première du soignant qui est de « soigner », donc théoriquement « guérir », est ainsi systématiquement mise en échec. En outre, la personne désorientée prend ses distances avec son entourage, elle ne le reconnaît pas. Louis PLOTON parle « d'absence de messages en retour » qui menacent le soignant de perte d'identité et de dépersonnalisation »⁶³. Enfin, la personne vieillissante renvoie à sa propre vieillesse et sa propre mort. Patricia JOLY l'explique dans un article publié sur le site de l'Espace National de Réflexion Éthique sur la Maladie d'Alzheimer, intitulé Souffrance des soignants et réflexion éthique en institution, « à son tour, le soignant prend ses distances et se réfugie dans l'enchaînement de tâches pour éviter de penser en perdant son sens logique et par la même celui du soin »⁶⁴. Ce repli du soignant sur les gestes techniques et l'abattage de tâches a pour conséquence de déshumaniser la personne vieillissante désorientée. Le cercle vicieux est en place.

C'est dans cet engrenage que naît la souffrance des professionnels, pas seulement les soignants, car ces mécanismes peuvent atteindre l'ensemble des professionnels intervenant en EHPAD.

On l'a vu au paragraphe 3.2, les équipes peuvent se déclarer « pas faites pour encadrer des personnes désorientées ».

J'examine donc la qualification des personnels et les principes d'intervention en EHPAD.

⁶² MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOLIDARITÉS, Arrêté du 22/10/2005 relatif à la formation conduisant au diplôme d'Etat d'aide-soignant [visité le 10.09.2014] <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000449527>

⁶³ PLOTON, 2011, p.102

⁶⁴ JOLY P., 2011, « Souffrance des soignants et réflexion éthique en institution », Espace National de Réflexion Éthique sur la Maladie d'Alzheimer, p.4 [En ligne] Ressources documentaires, éthique du soin, le soin en réflexion, [visité le 29.08.2014], disponible sur internet : http://www.espace-ethique-alzheimer.org/ressourcesdocs_ethiquesoins_joly_souffrancesoignant.php

3.4.2 La formation généraliste des personnels des EHPAD

La formation initiale des auxiliaires de soin est la formation d'aide-soignant. Cette formation d'un an (environ 1400 heures, dont environ 600 heures de formation théorique) est généraliste et doit préparer les professionnels à travailler indifféremment auprès de tous les publics, dans tout type de structure et d'environnement. La spécificité des soins apportés aux personnes vieillissantes, et à plus forte raison aux personnes désorientées, y est abordée mais forcément peu approfondie.

A titre de comparaison, la formation d'assistant de soin en gérontologie est d'une durée de 140 heures de formation théorique, soit un quart du volume total de la formation d'aide-soignant.

Interrogées sur leur formation initiale, les auxiliaires affirment que « *la formation d'aide-soignant ne prépare pas suffisamment à la gestion des démences difficiles, des refus, de l'agressivité* »⁶⁵.

Quant aux agents de soin, aucune formation ne prépare à leur métier. Ils sont recrutés avec des diplômes de niveau V dans le domaine du service à la personne. Souvent peu qualifiés et peu formés, ils sont encore moins préparés à accompagner des personnes désorientées que les auxiliaires de soin.

3.4.3 Les injonctions paradoxales de l'institution

Cet accompagnement difficile à maints égards s'effectue dans un cadre contraignant. Loin de sécuriser les professionnels, ce cadre contribue parfois à les mettre à mal.

Les agents sociaux réalisent une multitude de tâches distinctes et sans lien apparent : une partie des distributions de petits déjeuners (pour les personnes les plus autonomes), le ménage de quelques chambres, le ménage des espaces collectifs, du dressage de couverts, du service, une partie de l'aide au repas (pour les personnes qui ont des difficultés à se nourrir seules mais pas pour les personnes qui ont besoin d'une assistante totale pour le repas), le débarrassage, la plonge ou encore des tâches annexes mais non moins impératives comme recevoir les doléances d'une famille, assurer un intérim de lingerie, veiller à la bonne santé des animaux de l'établissement. Patricia JOLY parle de « *parcellisation du travail (...) qui empêche une présence continue et personnalisée auprès du patient* »⁶⁶.

J'ai constaté que la visite des évaluateurs externes ainsi que celle de membres du Conseil Général ont généré beaucoup de stress et de perturbations dans l'EHPAD. Dans les deux cas, il s'est agi pour les professionnels de faire la preuve de la bonne gestion de

⁶⁵ La gazette santé-social, N°83, mars 2012, p.24, témoignage de M.-J. CORVO, aide-soignante en EHPAD.

⁶⁶ JOLY, 2011

la structure. Mis au courant des enjeux stratégiques et financiers, les professionnels doivent trouver le juste milieu – s'il existe – entre les impératifs de gestion et les impératifs humains.

Les autorités de contrôle et de tarification imposent un taux d'encadrement aux EHPAD et ne financent pas de postes au-delà de ce qui est autorisé. A son tour, pour remplir sa mission auprès des résidents, l'institution impose aux professionnels des cadences de travail qui ne leur laissent aucune marge de manœuvre. Les auxiliaires de soin doivent réaliser quotidiennement, en 4h, 11 toilettes (9 « petites toilettes » et 2 à 3 douches) ainsi que 11 lits, en ayant pour consigne d'humaniser les soins. Les professionnels sont en outre interrompus par leur *bip* environ 5 fois par heure.

Christian HESLON parle d'« *injonctions paradoxales qui peuvent provoquer la dépression, ou au moins le manque de goût pour agir, quand ce n'est pas la fuite et le repli pour échapper à une situation invivable* »⁶⁷.

Il revient donc à l'institution, tout en œuvrant dans le cadre réglementaire qui leur est imposé, de donner du sens aux interventions des professionnels dans une réflexion éthique dont le résultat transparaît dans le projet d'établissement et dans une réflexion sur l'organisation. Christian HESLON préconise une analyse des fonctionnements qui permette de « *définir les axes de travail et de projet d'établissement et de mettre en œuvre les instances nécessaires à la régulation d'équipe* »⁶⁸.

3.4.4 Une perte de sens

L'ANESM décrit dans une recommandation de bonnes pratiques professionnelles nommée « *Élaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service* » deux finalités fondamentales du projet d'établissement :

- « *clarifier le positionnement institutionnel de la structure (établissement ou service) et indiquer les évolutions en termes de public et de missions ;*
- *donner des repères aux professionnels dans l'exercice de leur activité et conduire l'évolution des pratiques et de la structure dans son ensemble.*

Ainsi, le PE-PS (projet d'établissement, projet de service), inscrit dans une démarche participative, est le principal document à visée intégratrice, tant sur le plan du sens de l'activité que de l'organisation du travail »⁶⁹.

⁶⁷ HESLON, 2008, p.79

⁶⁸ HESLON, 2008, p.80

⁶⁹ ANESM, 2010, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles – Élaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service, [En ligne], p.1, [visité le 15.09.2014], disponible sur internet : http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/Anesm_synthese-bleu-PE-PS.pdf

C'est bien grâce à son projet qu'un établissement donne du sens à l'intervention des professionnels.

Le sens est difficilement perceptible – difficile à appréhender – à la Haute-Mitrie et j'y vois 4 pistes d'explication :

A) Les salariés ont du mal à s'approprier le projet commun aux 6 établissements

Malgré l'attention portée à l'implication des professionnels dans la démarche d'écriture du projet des EHPAD du CCAS et la dynamique créée au moment de l'élaboration du document, le projet semble aujourd'hui oublié.

Hormis le directeur, aucun professionnel n'y fait référence lors des entretiens et conversations que j'ai menés.

On l'a vu au paragraphe 2.4, le projet est un document de 330 pages, présents en 2 exemplaires dans chaque EHPAD, à disposition sur le comptoir de la banque d'accueil.

Le projet d'établissement balaie les grands thèmes propres aux EHPAD. Sur chaque item abordé, un paragraphe nommé « *Les constats spécifiques* » est réservé à l'expression de chaque EHPAD. Parfois on y lit un constat, parfois figure une page blanche avec pour seule précision : « *Pas de constat spécifique pour la Haute-Mitrie* ».

Préoccupée par la thématique de la désorientation dès mon arrivée, j'ai passé en revue le projet des établissements afin d'observer la façon dont était prise en compte cette question. Il est fait référence à la désorientation à plusieurs reprises :

- Une fois dans la partie générale « Projet de soin », dans le paragraphe sur la cohérence et la communication. Il est indiqué « *La cohérence demande une évaluation importante car elle permet de construire une gestion des risques (risque d'absence inexplicquée, de chute, de déshydratation etc.). Tout au long du séjour, elle représente un indicateur important de l'état de santé des résidents. Elle demande une connaissance des symptômes et de leurs significations* ».

Il découle de ce paragraphe un objectif : « *Former les agents à la prise en charge des troubles du comportement et de la cohérence* », et deux sous-objectifs « *Poursuivre la sensibilisation des agents à la connaissance des troubles du comportement et de la cohérence* » et « *Poursuivre la formation du personnel sur la qualité de la communication et sur les moyens à utiliser lors de certaines pathologies (aphasie, démence, etc.)* ».

- Trois fois dans le contexte particulier du CANTOU. Le fonctionnement et les particularités du CANTOU y sont décrits en une page, dans les grandes lignes. On y trouve un point sur les partenaires, sur l'évaluation, sur le travail pluridisciplinaire, sur la spécificité de ses résidents. Il est indiqué que le CANTOU bénéficiera d'un avenant au contrat de séjour spécifiant les critères d'accueil et de la rédaction d'un projet d'accueil et de prise en charge spécifique. Par ailleurs

tous les personnels du CANTOU suivront la formation Assistante de Soins en Gériatrie et que « *un temps supplémentaire de psychologue permettrait la mise en place d'activités thérapeutiques* ».

Ces points sont repris dans le tableau récapitulatif des actions à mener.

La question de la désorientation n'est pas abordée en tant que thématique spécifique, on ne trouve pas d'étayage théorique, il n'est pas fait référence au nombre de résidents concernés, aux difficultés des équipes, à la spécificité de l'accompagnement. Un objectif majeur est toutefois poursuivi à travers la formation aux soins gériatriques dont doivent bénéficier des personnels soignants.

Je pense que le traitement de la question de la désorientation, tel qu'il figure dans le projet des établissements, n'est pas proportionné à sa prévalence.

Lorsqu'on est professionnel d'EHPAD, on ne peut pas relever puis faire face à une difficulté qui n'est pas nommée au niveau institutionnel.

En tant que directrice, il est fondamental de dire explicitement que les personnes désorientées sont majoritaires dans la résidence et qu'il est nécessaire d'adapter l'accompagnement à leur état.

Sans cette affirmation, le personnel ne pourra pas faire évoluer son intervention.

B) La déclinaison du projet spécifique à la Haute-Mitrie est trop technique.

Pour faire vivre le document, il a été prévu une version synthétique. Cette version reprend uniquement les actions à réaliser par l'EHPAD de la Haute-Mitrie, il est nommé PACQ, Plan d'Amélioration Continue de la Qualité.

L'EHPAD de la Haute-Mitrie organise son évaluation externe. La préparation de cet événement institutionnel a occasionné le seul passage en revue du PACQ réalisé en présence de l'équipe de direction.

Encore une fois, la forme et le contenu du document le rendent peu accessible à l'ensemble des salariés. Mais surtout, la déclinaison spécifique à l'établissement ne reprend ni la question des valeurs, ni celle des principes d'intervention.

Peu accessible aux salariés, ce document s'avère inabordable pour les usagers.

C) Un projet de service pour le CANTOU et pas pour l'institution ?

D'une part, l'institution accorde au CANTOU le droit d'avoir un projet spécifique alors même qu'il n'est officiellement pas un service à part, signifiant ce faisant que la question de la désorientation ne concerne que lui. D'autre part l'accompagnement de la rédaction de ce projet, non mis à jour depuis 10 ans, est confié à une personne extérieure à l'établissement.

Des précautions méthodologiques ont certes été prises, mais le directeur n'est venu qu'à l'introduction de la première rencontre avec l'équipe et la chef de service a été présente à deux rencontres sur les six. En outre, le médecin coordinateur et la directrice de la DEMS n'ont pas été mises au courant du travail de réécriture du projet par l'équipe du CANTOU. La présence de cadres lors de ce travail aurait souligné aux yeux de tous les professionnels l'importance de la question de la désorientation pour l'établissement et la nécessité de généraliser à tout l'EHPAD les pratiques du CANTOU. L'EHPAD de la Haute-Mitrie ne s'est pas saisi de la question de la désorientation à l'occasion de la mise à jour du projet du CANTOU.

D) Les projets personnalisés des résidents n'existent pas.

Lors d'une rencontre à la DEMS, je pose la question de l'inadéquation entre le nombre de places en unités spécifiques et le nombre de personnes désorientées. On me répond que le CANTOU et le PASA ne sont pas les seuls endroits où on sait accompagner les personnes désorientées. La formation des agents et l'usage du Projet de Vie Individualisé (dénomination utilisée pour le projet personnalisé) garantissent l'adaptation de l'accompagnement, et ce quel que soit le degré de dépendance ou la pathologie de la personne.

Or, après examen, moins de 20% des PVI sont réalisés à ce jour.

Les résidents du CANTOU ont bénéficié en priorité de la mise en place de leur PVI, mais le temps de présence de la psychologue et le nombre de tâches qu'elle doit effectuer ne lui laissent pas le temps d'accompagner plus d'une à deux rédactions de PVI par mois.

Les professionnels de la résidence ne possèdent donc pas de ligne directrice pour accompagner les personnes désorientées de la résidence lorsqu'elles ne sont pas au CANTOU.

La désorientation n'est nommée à aucun niveau de l'institution, elle ne peut pas prendre sens pour les personnels qui travaillent à la Haute-Mitrie.

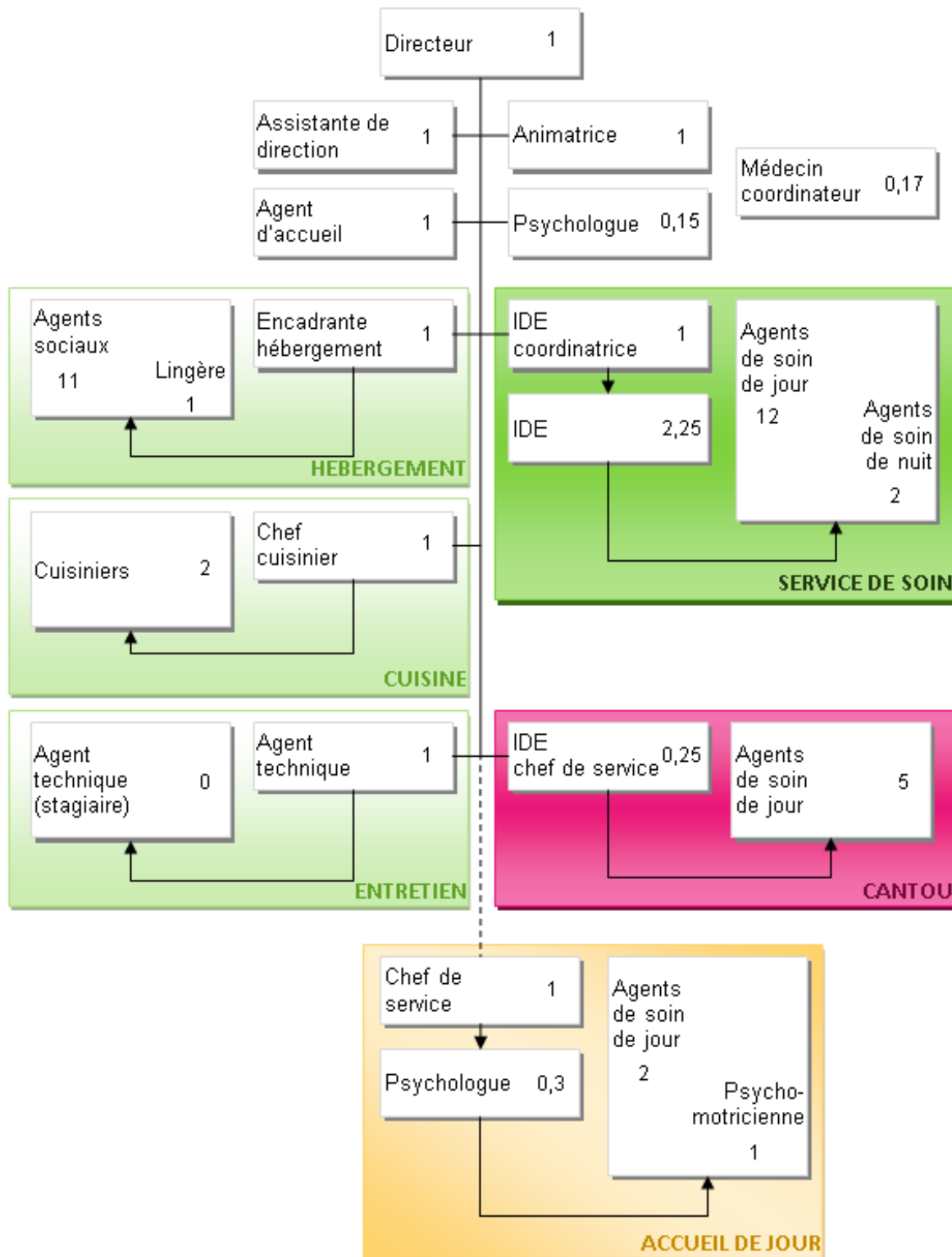
3.4.5 Le cloisonnement des services

La structure des ressources humaines de l'établissement est donnée sous la forme d'une liste de personnes (synthétisée au paragraphe 2.5.4) et il n'existe pas d'organigramme de l'établissement. En face de chaque personne, sa fonction, son temps de travail autorisé par les autorités de contrôle et de tarification, son temps de travail effectivement mis en œuvre et une indication sur la nature du financement de son poste⁷⁰. J'ai donc établi, à

⁷⁰ Voir listing en ANNEXE 6.

partir de la compréhension que j'avais des relations entre professionnels, l'organigramme qui pourrait décrire les relations fonctionnelles de l'établissement.

J'ai distingué les trois services par couleur (résidence en vert, Accueil de Jour en jaune et CANTOU en rose), et j'ai matérialisé les unités dites « de soin » par des couleurs plus soutenues.



J'ai distingué une unité (hébergement, cuisine, entretien, service de soin et CANTOU) sur les conditions suivante :

- L'existence d'un « chef d'unité » (sorte de chef de service), que j'ai reconnu comme tel parce qu'il participe aux réunions de direction hebdomadaires et qu'il est le supérieur hiérarchique des salariés de l'unité,
- Une organisation propre à l'unité en matière d'horaires,
- L'existence d'une identité professionnelle et de principes d'intervention partagés.

Plusieurs points m'interrogent pourtant. Tout d'abord, concernant ce que j'ai défini comme les unités hébergement, cuisine, entretien et soin, il n'existe pas de projet formalisé. La seule unité à posséder son propre projet est le CANTOU. Ensuite, seul l'Accueil de Jour a un budget différencié. Il existe certes au sein de l'EHPAD une distinction des sections tarifaires mais par budget différencié (j'entends un bilan et un compte de résultat par unité).

Selon le directeur, le CANTOU n'est pas un service spécifique. Il bénéficie de la rédaction d'un projet de service en raison de la spécificité des usagers qui y sont accompagnés. La demande de mise à jour du projet de service du CANTOU vise à redynamiser les salariés et à les faire réfléchir sur leur intervention trop axée sur les soins de nursing et pas assez sur l'animation.

On se trouve donc face à un choix :

- continuer à distinguer les unités comme des services en formalisant chaque projet et en différenciant les budgets,
- ou alors unifier les fonctionnements.

Aujourd'hui, la distinction des services entraîne un fonctionnement sur la base de relations client-fournisseur : chaque service se vit comme client des autres services, attendant d'eux qu'ils produisent un résultat qui lui serve de ressources. J'ai pu entendre, dans chaque service, des propos de « clients mécontents ». Dans le cas de l'adaptation au CANTOU de Madame DE CAGLIOSTRO, décrit au paragraphe 3.3.1 A), les auxiliaires de la résidence et celles du CANTOU se rejetaient la responsabilité des rendez-vous manqués, les agents sociaux se sont plaintes que les auxiliaires de soin leur laissaient à faire tout ce qui ne relevait pas du soin.

Cette organisation génère des replis identitaires, un frein au travail en équipe, un confinement des pratiques et parfois des conflits.

3.4.6 La vie en grand collectif

L'histoire pèse lourd dans la construction de nos représentations ainsi que dans la construction des locaux des établissements d'hébergement pour les personnes vieillissantes. Nous avons tous en mémoire les immenses pièces, les grandes tablées, les dortoirs des hospices d'avant 1970. Du temps des hospices, nous avons hérité le modèle des grands collectifs et les murs avec lesquels nous devons composer aujourd'hui faute de pouvoir tout reconstruire idéalement.

Pourtant, Louis PLOTON l'affirme, « *la tendance gériatrique actuelle est aux groupes de prise en charge avoisinant 10 personnes, tant il est certain qu'au-delà de 15 l'angoisse paranoïde engendre des mécanismes confusogènes tels qu'il n'y aura plus de proportionnalité entre la multiplication du nombre des intervenants et leur efficacité* »⁷¹.

Cette configuration des lieux pouvait sembler adaptée à une vie communautaire pour des personnes vieillissantes orientées et autonomes. Aujourd'hui, d'après l'infirmière coordinatrice, la Haute-Mitrie ne compte plus que 5 à 7 personnes ayant ce profil. On comprend que dans les grands collectifs on accroît l'anxiété des personnes désorientées et on génère par les locaux-mêmes des difficultés supplémentaires au travail des professionnels.

4 Mon projet pour la Haute-Mitrie : Prendre en compte la désorientation au niveau institutionnel

Dans son essai sur l'institution, Alain VAN CUYCK définit la fonction de l'institution de la façon suivante :

*« Il y a au plus profond de l'institution un ordre, un ordre social fonctionnant sur un mode hiérarchique, organisé, légitime, instituant l'institution au plus profond de la praxis sociale, avec ses acteurs, mais aussi avec ses actants, ses dispositifs internes, ses logiques, ses processus de contrôle, de contraintes, ses totems mythiques, symboliques et moraux (les valeurs), ses tabous (ses interdits, ses règles normatives, ses façons de faire, de dire, de s'exprimer...). L'institution peut alors s'incarner dans l'espace topique qui vient réguler et normaliser les pratiques »*⁷².

En tant que directrice, j'ai pour mission de transcrire l'histoire, les valeurs et la politique de l'organisme gestionnaire dans les pratiques de l'établissement, y compris lorsqu'il devient nécessaire de transformer ces pratiques pour que l'établissement s'adapte aux

⁷¹ PLOTON, 2011, p.36

⁷² VAN CUYCK A., 2005, « L'instance institutionnelle comme fondement anthropologique, social et communicationnel de la culture organisationnelle », in actes du colloque - colloque international en sciences de l'information et de la communication Culture des organisations et dispositifs sociotechniques d'information et de communication (DISTIC), Nice 8-9 décembre 2005, p.8

modifications des besoins des usagers, de l'environnement ou pour répondre à la commande publique. Il me revient d'organiser et d'orchestrer le travail en référence à ce cadre.

Je considère que la lutte contre les effets de la désorientation doit être un objectif de l'action de la Haute-Mitrie. L'EHPAD doit passer d'une organisation en grand collectif où la désorientation est confinée à deux services à une organisation en plusieurs petits collectifs où la désorientation sera potentiellement l'affaire de tous.

L'adoption d'une démarche projet me permettra de travailler simultanément, avec les différentes parties prenantes, sur les compétences des professionnels de l'EHPAD, sur l'architecture des locaux et sur l'organisation du travail.

4.1 Le support du changement : le projet d'établissement

Comme on l'a vu au paragraphe 3.4.4., l'ANESM affirme que « *le projet d'établissement ou de service a pour finalités principales de clarifier le positionnement institutionnel de la structure (...), d'indiquer les évolutions en termes de public et de missions, de donner des repères aux professionnels et de conduire l'évolution des pratiques et de la structure dans son ensemble* »⁷³.

C'est donc par le biais de son projet que la Haute-Mitrie doit mettre la question de la désorientation au cœur des pratiques des professionnels de l'EHPAD. Il sera support des évolutions de compétences, de pratiques, d'architecture et d'organisation.

Selon Alain VAN CUYCK, les logiques d'actions posées par l'institution « *constituent les cadres mentaux obligatoires de référence* »⁷⁴.

Afin de susciter l'adhésion des professionnels et des usagers, l'EHPAD adoptera une démarche participative ainsi que le préconise l'ANESM. « *Le projet d'établissement ou de service est le principal document à visée intégratrice, tant sur le plan du sens de l'activité que de l'organisation du travail* »⁷⁵.

Le début du programme d'évolution du projet institutionnel sera marqué par la présentation, par les gestionnaires et l'équipe de direction, d'un diagnostic détaillé et argumenté aux professionnels et aux représentants des usagers. Le diagnostic pointera les inadaptations de l'actuel projet d'accompagnement tout en valorisant les savoir-faire et les pratiques actuelles. A l'issue de la présentation du programme seront annoncés les objectifs à atteindre :

- Une résidence qui accompagne les personnes vieillissantes en prenant en compte toutes leurs caractéristiques, y compris la désorientation.

⁷³ ANESM, 2010, p.1

⁷⁴ VAN CUYCK, 2005, p.10

⁷⁵ ANESM, 2010, p. 1

- Une résidence dont l'organisation en petits collectifs permet un meilleur accompagnement des personnes désorientées et une intervention plus aisée des professionnels

Les grandes lignes du calendrier seront données.

La décision d'organiser la résidence non plus comme un grand collectif mais comme un rassemblement de petites unités ne doit pas être mise au débat. Cette décision est étayée et résulte de l'étude menée. Par contre, il est fondamental d'écouter les questionnements, les craintes, les réticences éventuelles des professionnels, ils nous permettront d'adapter le programme.

Il sera nécessaire de solliciter l'implication des professionnels dans le projet.

Ils pourront participer à un ou plusieurs groupes de travail supervisés par le groupe de pilotage. Plusieurs thématiques seront à travailler, comme l'ANESM le conseille :

Les valeurs de l'organisme gestionnaire et l'historique de l'établissement, les missions de l'établissement, les usagers de l'EHPAD et leur entourage, la nature de l'offre de service et l'organisation souhaitée, les apports du réseau, les partenariats envisageables, les principes d'intervention, les profils des différents intervenants de l'EHPAD et l'organisation du travail. Il sera nécessaire pour chaque thème de se référer au cadre réglementaire et aux choix conceptuels faits lors de la réflexion sur les missions de l'EHPAD et les spécificités des usagers des EHPAD.

Une attention toute particulière devra être accordée au binôme agent social/auxiliaire de soin et à l'articulation de leurs interventions.

Il n'est pas question de faire table rase de ce qui se pratiquait mais de faire un point sur les pratiques obsolètes, sur les pratiques transférables et les conditions de leur transfert dans la nouvelle organisation. Pour éclairer ces discussions, il sera fondamental que chaque corps de métier et chaque groupe d'intérêt (autorités de contrôle et de tarification, usagers et familles d'usagers, intervenants extérieurs, partenaires amont et aval de l'accompagnement) soit représenté dans chaque groupe de travail. L'intervention du psychologue ou de conseillers extérieurs pourront venir alimenter les débats.

4.2 Le premier mouvement : Gérer la montée en compétences des professionnels de la Haute-Mitrie sur la question de la désorientation

On l'a vu au paragraphe 3.5.1 et 3.5.2, les formations initiales des professionnels intervenant en EHPAD n'abordent ou n'approfondissent pas la question de la désorientation. Pourtant, la désorientation des usagers impacte profondément l'intervention des professionnels. Ils peuvent parfois se sentir incapables d'entrer en

communication avec le résident désorienté, impuissants par rapport à l'évolution de sa pathologie, ils peuvent parfois souffrir de l'absence de retour dans la relation, de reconnaissance et de valorisation de leur action par l'utilisateur. Ces vécus peuvent mettre à mal les professionnels.

4.2.1 Des missions de l'institution aux compétences des professionnels, principes guidant mon action

D'après Reynald BRIZAIS, l'institution sociale ou médico-sociale a deux missions : la PROTECTION et la PROMOTION de la personne.

La mission de PROTECTION telle qu'il la définit recouvre les trois premiers points abordés dans l'article L311-1 du CASF concernant les missions des établissements sociaux et médico-sociaux. Il s'agit de garantir « à la personne protégée de ne pas subir les effets de (...) ses difficultés »⁷⁶. L'institution assure un statut à la personne. Reynald BRIZAIS l'exprime comme « la possibilité de tenir debout dans le social », ce qui n'est pas un vain objectif pour des personnes qui ne tiennent souvent plus debout au sens propre et dont les propos semblent ne plus tenir debout non plus.

Cette protection se traduit au quotidien en soins prodigués à la personne. Des soins de deux natures : le « Cure » et le « Care ».

A) Le « Cure » (soigner), ou soin individuel

Dans ce que Reynald BRIZAIS appelle la « stratégie spécifique »⁷⁷, qui s'adresse exclusivement à un individu, se trouvent le suivi médical et le suivi thérapeutique. En EHPAD, on pourrait regrouper sous cette appellation toutes les interventions médicales et paramédicales à destination de la personne concernant l'hygiène, la santé, la nutrition lorsque la personne a besoin d'assistance mais aussi les interventions du psychologue de l'établissement. L'élément institutionnel emblématique du « Cure » est le projet personnalisé qui contient le projet de soin et le projet de vie de la personne. Le « Cure » fait l'objet d'un contrat entre l'individu et l'institution, le contrat de séjour imposé par la loi 2002-2.

B) Le « Care » (prendre soin), ou soin collectif

Il s'agit là de ce que Reynal BRIZAIS appelle la « stratégie générale » de soin, celle qui résulte du cadre dans lequel évolue l'individu et qui s'exerce donc collectivement dans le cas d'une institution médico-sociale. Ce cadre est par nature **repérant** puisqu'il fait loi. Il

⁷⁶ BRIZAIS R., 2009, « Le soin, un processus individuel ou collectif ? », *Bulletin d'information du CREA I Bourgogne N°298*, [En ligne], p.1, [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : www.creaibourgogne.org/uploads/bulletins/archives/2009/298-12-1.pdf

⁷⁷ BRIZAIS, 2009, p.14

est **sécurisant** en ce qu'il répond de la sécurité physique des résidents mais surtout à la sécurité psychique des résidents et des personnels. Il est **consistant** car il n'est pas mis à mal par les assauts des résidents, des familles, des personnels. Il est **tolérant** car malgré sa consistance, il conserve des possibilités d'ajustement pour répondre aux situations exceptionnelles. Enfin il est **stimulant** et offre la possibilité aux résidents de s'occuper, de se faire plaisir, de créer des liens affectifs. C'est au prix du respect de ces cinq préceptes que l'institution garantit un statut à l'individu et peut être soignante.

Par exemple, dans la réflexion d'équipe au sujet de Madame EBOSHI (vignette 7 p. 54), l'institution doit prendre position. Et si elle réussit à maintenir sa position malgré les assauts des résidents, des familles, des équipes, elle sera alors repérante, consistante et stimulante, à la fois pour le résident et pour les équipes. C'est l'une des façons pour l'institution de remplir sa fonction soignante.

En EHPAD, le cadre est incarné par l'administration, par la direction, par les personnels et par l'organisation. Il revient au directeur de garantir la capacité des professionnels à accompagner les usagers.

Vignette 7– Madame EBOSHI

L'équipe du CANTOU a longuement débattu à propos du repas de Madame EBOSHI. Assise devant son assiette, la résidente semblait ne pas comprendre ce qu'elle devait faire. L'équipe était obligée de la faire rasseoir une quarantaine de fois sur la durée du repas et il arrivait qu'elle se montre violente. La résidente était en perte de poids, sans raison médicale apparente. L'équipe avait toutefois remarqué que la résidente « volait » de la nourriture dont la texture n'était pas toujours adaptée à ses capacités de déglutition. Elle attrapait avec la main la nourriture sur les charriots ou dans les plats et mangeait debout en marchant dans la pièce.

Une partie de l'équipe maintenait qu'il était dans son intérêt qu'on continue à stimuler l'utilisation des couverts, que manger à même le plat avec les mains était sale et dégradant pour la personne et que le cas échéant, le personnel pourrait donner à manger à la personne. D'ailleurs les familles se montraient tout à fait opposées à l'idée de laisser leur proche manger avec les mains. L'autre partie de l'équipe pensait que la prise de poids de la résidente primait, quelle que soit sa façon de se nourrir.

C) La promotion de la personne

La seconde mission de l'institution concerne la PROMOTION de la personne. Il s'agit ici de permettre à la personne de ressentir son utilité sociale. On retrouve dans l'énoncé que fait Reynald BRIZAIS de cette mission les 3 derniers points de l'article L311-1 du CASF concernant les missions des établissements sociaux et médico-sociaux. Pour des personnes que l'entrée en institution a bien souvent écarté de leur quartier, de leur environnement familial et amical, il est presque possible de parler de travail de réinsertion dans leur milieu de vie qui doit leur permettre, toujours selon le même auteur, de conserver « *un rapport au monde efficace* ».

L'écoute de l'utilisateur est une condition nécessaire bien qu'insuffisante pour que l'institution assure la PROMOTION de la personne. Or la démence rend cette écoute difficile.

Louis PLOTON décrit deux types de communication⁷⁸ :

⁷⁸ PLOTON, 2011, p.112

- La communication digitale concernant les langages codés « *théoriquement clairs, ne laissant pas de place à l'interprétation* »,
- Et la communication analogique, faite « *d'évocation, de représentation, d'expression par comparaison* ».

Selon Louis PLOTON, la démence conduit à une perte de la communication digitale mais la communication analogique, elle, perdure. Jack MESSY précise que « *le sujet devenu dément n'a plus la mémoire des mots (...). Cela ne veut pas forcément dire qu'il ne se souvient plus des choses mais qu'il n'a plus les mots pour le dire* »⁷⁹. Christian HESLON propose lui d'écouter la personne démente en termes de métaphore et de métonymie. Par exemple, par ses « 90-90-90 », Madame SATOMI (vignette 8 p. 55) nous dit peut-être qu'elle est une femme qui compte au sens propre comme au sens figuré.

Vignette 8– Madame SATOMI

D'un caractère fier et ombrageux, Madame SATOMI a de fréquents accès de colère ponctués de ce qu'on appelle des discours stéréotypés. Elle répète d'un air courroucé « 90-60-60-90-90-60-90 ».

Les aides-soignantes ont constaté que la référence aux fonctions politiques qu'elle a exercées et à la photographie affichée sur le mur du salon du CANTOU la représentant avec le premier ministre de l'époque la calmaient et lui rendaient le sourire.

L'écoute d'une personne désorientée est complexe et nécessite du temps, de l'expertise.

Concernant les personnes désorientées, il ne peut s'agir de leur redonner un rapport au monde efficace, mais de reconnaître leur capacité à s'exprimer, leur droit à être écoutées, à être entendues (comme Christian HESLON le souligne, les comportements des déments ont du sens qu'il convient de rechercher⁸⁰), leur possibilité d'être comprises (je fais là référence à la méthode de validation utilisée par Naomi FEIL, valider signifiant « *restituer leur valeur et leur validité* » aux comportements et aux dires des personnes), afin de leur reconnaître un espace de décision.

Dans l'exemple de Madame EBOSHI (vignette 7 p. 54), laisser la résidente se nourrir par ses propres moyens, en mettant à disposition de la nourriture de texture adaptée mais appréciée de la résidente, ne sera pas seulement un moyen de traiter le problème physiologique de la perte de poids mais aussi une façon de lui reconnaître la liberté et le droit de se nourrir par ses propres moyens et comme elle l'entend.

Accompagner ne doit pas signifier « faire à la place » mais « faire avec ».

Selon Sylvie PANDÉLÉ, « *l'accompagnement se veut ajustement, cheminement, suppléance prudente à la faillite de l'autonomie* »⁸¹.

⁷⁹ MESSY, 1992, p.179

⁸⁰ HESLON, 2008, p.118

⁸¹ JOLY P., 2011, « Souffrance des soignants et réflexion éthique en institution », Espace National de Réflexion Éthique sur la Maladie d'Alzheimer [En ligne] Ressources documentaires, éthique du soin, le soin en réflexion, p.8, [visité le 29.08.2014], disponible sur internet : http://www.espace-ethique-alzheimer.org/ressourcesdocs_ethiquesoins_joly_souffrancesoignant.php

Il est nécessaire d'inscrire dans le projet d'établissement les concepts sur lesquels tous les professionnels doivent s'entendre.

Par leur écoute experte et par le respect qu'ils témoignent à l'usager dans son accompagnement, les professionnels contribuent à sa promotion.

D) Le savoir-être du professionnel

Il est fondamental pour chaque corps de métier, pour chaque agent, d'adopter un comportement adéquat à l'exercice en établissement accueillant des personnes vieillissantes.

Mesurer la capacité à savoir être n'est pas chose facile. Dans son cahier n°33, le CLEIRPPA nous propose quelques conditions nécessaires à l'adaptation du savoir-être⁸² : Il est tout d'abord conseillé d'avoir choisi le public avec lequel on travaille, avoir choisi le métier qu'on exerce et être motivé pour l'exercer. Dans son guide sur l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée, l'ANEMS précise aussi qu'« *il est recommandé de rechercher l'expression d'une volonté des personnels d'exercer auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés* »⁸³.

Ensuite, il faut avoir conscience de ses émotions, « *car elles sont le vecteur d'une communication authentique pour les personnes malades* »⁸⁴ qui ne sont plus en capacité de comprendre les mots et qui prennent l'information par le biais des gestes, des postures, des intonations. Carl R. ROGERS définit la congruence, la « *mesure dans laquelle ses paroles reflétaient ses sentiments* », comme l'une des conditions d'efficacité d'une relation d'aide⁸⁵.

Il faut aussi avoir des bonnes capacités à entrer en relation avec autrui. Avec la personne malade, mais aussi avec son entourage ou avec toute autre personne pouvant constituer une source d'information au sujet de la personne malade. Le CLEIRPPA parle d'« *écoute active* ». Il faut aussi bannir les rapports de force ou de pouvoir.

Enfin, il est nécessaire de trouver la bonne distance relationnelle. Le professionnel qui accompagne une personne vieillissante désorientée ne doit pas se sentir obligé du fait de l'asymétrie de la relation entre lui, bien-portant et missionné pour accompagner, et la personne malade, fragile et dépendante. Serge DUPERRET définit la bonne distance

⁸² VERCHAT M.-J., février 2009, « La place du savoir-être dans l'accompagnement des personnes », Document CLEIRPPA [En ligne], Cahier n°33, p. 13. [visité le 31.08.2014], disponible sur internet : <http://www.cleirppa.fr/UserFiles/File/dossier-m-alzheimer-documents-cleirppa-2009.pdf>

⁸³ ANESM, 2009, p.13

⁸⁴ PIOU, TREPIED, 2011, p.15

⁸⁵ ROGERS C. R., 1998, « Les caractéristiques des relations d'aide » in ROGERS C. R., *Le développement de la personne*, 2^{ème} édition, Paris : Dunod, p.35

relationnelle comme étant le moment où le soignant reçoit aussi du soigné. C'est cette juste distance qui va permettre au professionnel d'être en empathie avec le résident, c'est-à-dire « *tenter de comprendre ce qui arrive à celui qui est en face en se mettant à sa place, non pas en souffrant avec lui mais en essayant de voir comme (il serait) si, compte tenu de tout ce (qu'il) sait de lui, (il était) soumis aux mêmes facteurs* »⁸⁶.

Cette aptitude au savoir-être est fondamentale dans les établissements médico-sociaux car elle permet « *l'apparition de la personne* » et le respect du principe d'humanité et de dignité prôné par le professeur Blanchard pour un accompagnement éthique⁸⁷.

L'institution a pour rôle de garantir les compétences des intervenants de l'établissement. Cette compétence au savoir-être « *se vérifie lors de sa mise en œuvre en situation professionnelle* ». « *C'est à l'institution qu'il appartient de la repérer, de l'évaluer, de la valider et de la faire évoluer* »⁸⁸.

E) La nécessaire démarche réflexive du professionnel d'EHPAD

Dans l'exemple de Madame EBOSHI (vignette 7 p. 54), pour accepter de mettre en place le manger-main, certains professionnels ont dû aller à l'encontre de leur système de valeurs (une auxiliaire de soin m'a dit « *En tant que soignant, nous sommes beaucoup dans le "faire" et dans l'hygiène* »). Ils ont dû justifier ces choix auprès de certaines familles qui étaient heurtées et pensaient que l'EHPAD portait atteinte à la dignité de leur proche. Il est important d'argumenter cette prise de position auprès des équipes, des résidents, des familles et d'organiser le dialogue. Les professionnels ont besoin de mettre du sens derrière les pratiques afin d'exercer dans le confort pour eux-mêmes et efficacement pour l'usager. À l'instar de ce qui existe dans le milieu éducatif, c'est lors de temps d'analyse de pratiques que les professionnels peuvent construire des représentations de leurs pratiques.

Cette analyse de pratiques permet aussi aux professionnels d'être « *auteurs* » de l'accompagnement. « *Etre auteur, c'est créer dans un cadre, disposer d'une liberté d'initiative en cohérence – et non en conformité – avec les orientations de l'organisation*

⁸⁶ DUPERRET S., « La bonne distance du soignant », Espace National de Réflexion Éthique sur la Maladie d'Alzheimer [En ligne] Ressources documentaires, éthique du soin, éthique du terrain, [visité le 31.08.2014], disponible sur internet : http://www.espace-ethique-alzheimer.org/ressourcesdocs_ethiquedusoin_ethiquedeterrain_duperret_bonnedistancedusoinant_t.php

⁸⁷ Association Francophone des Droits de l'Homme Âgé, 2007, « Alzheimer, l'éthique en questions – Recommandations », [En ligne], Plan Alzheimer 2008-2012, p.8, [Visité le 31.08.2014], disponible sur internet : http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/Alzheimer_-_l_ethique_en_question_-_recommandations_-_plan_Alzheimer_2004-2007.pdf

⁸⁸ PIOU, TREPIED, 2011, p.14

du travail, contribuant à sa dynamique créative ». Le professionnel sera d'autant plus impliqué qu'il sera à l'origine de certaines pratiques de son unité.

4.2.2 Les axes sur lesquels je souhaite agir

A) Gérer les emplois et les compétences

Pour le soignant, le savoir-faire lié au « Care » est garanti par sa formation d'aide-soignant. Concernant les agents sociaux, les agents d'entretien et les cuisiniers, il conviendra de vérifier qu'ils possèdent bien les savoir-faire techniques grâce à une formation et/ou une expérience adéquates.

La pleine maîtrise des savoir-faire techniques n'est pas anecdotique pour un professionnel. En effet, Serge DUPERRET s'inspire d'Yves CLOT pour définir l'efficience : *« L'efficience d'un professionnel apparaît quand il a atteint une aisance suffisante dans son travail, une certaine facilité, une économie, sans sacrifier la qualité. Cette aisance qui permet de dégager du temps est mise à profit pour créer »*⁸⁹. On constate que, lorsqu'il se dégage du souci de maîtrise de ses savoir-faire, le professionnel peut consacrer de l'énergie à l'innovation, dans un travail sur la relation à l'autre par exemple.

Mais on l'a vu dans le paragraphe 4.1.1., D), le professionnel d'EHPAD doit adopter des comportements particuliers lorsqu'il côtoie des personnes désorientées.

Il est fondamental que tous les professionnels de l'EHPAD soient formés sur la question de la désorientation.

Les outils dont le directeur dispose pour développer cette stratégie de montée en compétences sont le plan de formation et les entretiens annuels d'évaluation. Mais au-delà de l'usage de ces deux outils, il est nécessaire d'en passer par un management et une organisation respectueux des personnes car, comme le dit Marie-Jeanne VERCHAT dans son article sur la place du savoir-être dans l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, *« la bientraitance du management protège de la maltraitance des usagers »*⁹⁰.

La gestion prévisionnelle des emplois et des compétences que je souhaite mener respecte plusieurs critères :

⁸⁹ DUPERRET S., La bonne distance du soignant », Espace National de Réflexion Éthique sur la Maladie d'Alzheimer [En ligne] Ressources documentaires, éthique du soin, éthique du terrain, [visité le 31.08.2014], disponible sur internet : http://www.espace-ethique-alzheimer.org/ressourcesdocs_ethiquedusoin_ethiquedeterrain_duperret_bonnedistancedusoinant.php

⁹⁰ VERCHAT, 2009, p.15

Elle prend racine et servira le projet de l'EHPAD, elle implique tous les acteurs (les négociations sont menées avec les salariés, les cadres et les instances représentatives du personnel) et elle suit une démarche méthodique :

Il est tout d'abord nécessaire de définir les compétences attendues en cartographiant les postes attendus, en explicitant les référentiels de mission et les référentiels de compétences.

Il faut ensuite réaliser un état des lieux de l'existant lors d'entretiens d'évaluation afin de réaliser une cartographie des compétences réelles.

Ces deux étapes servent à mesurer l'écart entre l'existant et l'attendu, à prévoir les actions d'accompagnement des professionnels et le plan de formation.

Pour évaluer la compétence professionnelle, il est nécessaire de bien la définir au regard de la situation de travail. Pour ce faire, j'ai choisi d'utiliser le modèle proposé par le CAFOC⁹¹, basé d'une part sur la notion de « *production de service* » et d'autre part sur la « *communication* » :

Tout d'abord, « *produire un service, c'est réaliser une modification dans l'état ou les conditions d'activité d'un autre être humain ou d'une institution que l'on appellera destinataire du service* ». Produire un service nécessite de communiquer.

Le CAFOC de Nantes distingue plusieurs compétences associées :

Afin de PRODUIRE UN SERVICE adéquat, il faut être capable de :

Cerner et connaître l'activité du destinataire du service

- Rechercher de l'information
- Communiquer de manière authentique
- Respecter le destinataire du service

Interpréter et comprendre les besoins

- Donner une signification à une information
- Saisir le problème à résoudre
- Prévoir une solution adaptée

Produire des solutions

- Collaborer
- Créer des solutions originales

Réaliser

- Produire des changements
- Coopérer

⁹¹ La mission du CAFOC, Centre Académique de Formation Continue de Nantes, est de « contribuer à l'évolution qualitative de l'appareil de formation des adultes et au développement des compétences des acteurs qui le composent », comme l'indique son site (<http://www.cafoc.ac-nantes.fr/>)

Afin de COMMUNIQUER efficacement au sein d'un collectif de travail, il faut être capable de :

Se comprendre

- Connaître l'opinion de l'autre
- Prendre position
- Ecouter
- Gérer les conflits

Se mettre d'accord sur des objectifs communs

- Négocier
- Argumenter
- Anticiper
- Agir ensemble

Informier

- Transmettre de l'information

Le détail de ces points dans les situations de travail de chaque corps de métier et une cotation en 6 points de « Acquis » à « À acquérir » , permettront l'évaluation.

B) Mettre en place l'analyse de pratiques

Selon Gérard PULVER, « *l'institution doit s'organiser autour d'espaces d'élaboration collective, de réunions d'équipe et de synthèse* »⁹². Ces espaces doivent permettre aux équipes d'exprimer leurs points de vue, leurs réticences, leurs difficultés. C'est dans ces espaces que doivent être conçues et partagées les solutions, dans la richesse de leurs différences et dans le respect du cadre dans lequel elles sont mises en œuvre.

Ces temps permettent de penser le cadre institutionnel, l'éthique, les valeurs, les compétences, la réalité de terrain, les pratiques personnelles et collectives et contribuent à donner du sens à son travail.

Ces séances auront lieu sur le temps de travail, elles seront animées par un psychologue spécialisé en gérontologie, en dehors de la présence de la direction. Je souhaite que ces séances soient inter-professionnelles, voire inter-institutionnelles.

L'analyse de pratiques doit permettre aux professionnels de connaître leurs possibles et leurs limites, de faire émerger eux-mêmes les solutions aux problématiques rencontrées, de conforter leurs compétences dans l'observation des pratiques de leurs pairs et de les élargir dans l'observation de l'approche d'autres professions.

⁹² PULVER G., 2013, « Le rôle de la psychanalyse et du psychanalyste en institution », EMPAN, ITEP : repères et défis, [En ligne], N°92, 2013/4, p. 51, [visité le 19.09.2014], disponible sur internet : http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=EMPA_092_0046

Ces expériences montrent bien les retombées en matière de diminution de la charge mentale.

Comme on l'a vu au paragraphe 3.5.3, l'institution impose parfois aux professionnels des tâches difficiles à réaliser avec les moyens quelques fois limités qu'elle leur met à disposition.

Sur la question de la parcellisation du travail, l'analyse de pratiques peut être efficace. Dans un article de la Gazette SantéSocial.fr, Catherine FARZAT, consultante et psychanalyste libérale, explique que grâce à l'analyse de pratiques « *les équipes sont plus à même de produire une analyse commune des situations et de limiter le morcellement de leurs interventions* »⁹³.

Enfin, l'analyse de pratiques peut permettre aux professionnels de cheminer au sein de groupes de parole sur des considérations plus intimes car la relation d'aide suppose, comme Carl R. ROGERS l'explique dans son ouvrage « *Le développement de la personne* », d'être « *capable d'éprouver des attitudes positives envers l'autre* »⁹⁴ et d'être vis-à-vis de la personne vieillissante désorientée « *assez fort dans sa propre indépendance pour ne pas (...) être englouti pas sa dépendance* »⁹⁵.

4.2.3 La maîtrise du risque et l'évaluation

A) Le risque de disqualification

Lorsqu'on souhaite installer de nouvelles pratiques et de nouveaux repères, il faut veiller à ne pas disqualifier le travail réalisé jusqu'alors par les équipes. C'est un reproche que j'ai entendu de la part des professionnels au sujet des formations à la bientraitance : « En sortant de ces formations, on a l'impression qu'on faisait tout mal ».

Ce ressenti de la part des professionnels peut les mettre en difficulté dans leur quotidien ou les amener à refuser une évolution de leurs pratiques.

Il sera important de veiller à ce que le prestataire de formation organise des formations-actions prévoyant des mises en pratique sur des temps d'intersession. Cette modalité de formation facilite le transfert des apprentissages théoriques vers la pratique et permet aux professionnels de partager leurs difficultés et leurs ressentis.

Il me semble aussi important de recueillir l'avis des professionnels sur la formation qu'ils ont suivie. Cette évaluation permet d'adapter la prestation le cas échéant.

⁹³ DARMON L., 2013, « Analyser les pratiques dans l'interdisciplinarité », La Gazette SantéSocial.fr, [visité le 13.09.2014], disponible sur internet : <http://www.gazette-sante-social.fr/4112/analyser-les-pratiques-dans-l%e2%80%99interdisciplinarite>

⁹⁴ ROGERS, 1998, p.37

⁹⁵ ROGERS, 1998, p.38

B) Les indicateurs de réussite

Pour vérifier que la montée en compétences des professionnels de la Haute-Mitrie s'est bien opérée, il conviendra de vérifier qu'au terme du calendrier posé, la cartographie des compétences réelle corresponde à la cartographie des compétences projetées.

Il faudra, en outre, mettre en place un baromètre social et y aborder la question des pratiques professionnelles. Par exemple, sous l'item « Vous et vos pratiques » :

- « Comment évaluez-vous la lisibilité des pratiques attendues par l'institution ? » (Cotation de 1 à 10),
- « Adhérez-vous aux pratiques attendues par l'institution ? » (Cotation de 1 à 10),
- « Estimez-vous avoir les moyens de mettre en œuvre les pratiques attendues par l'institution » (Cotation de 1 à 10),
- « Parvenez-vous à mettre en œuvre au quotidien les pratiques attendues par la direction ? » (Cotation de 1 à 10),
- « Parmi les items suivants, notez « O » face aux 3 items qui vous apportent le plus de satisfaction au travail et « N » face aux 3 items qui vous apportent le moins de satisfaction au travail : la rémunération, le cadre de travail, l'organisation du travail, les principes d'interventions de l'institution, la coopération entre les professionnels, la relation entre les professionnels, la reconnaissance de vos collègues, la reconnaissance de vos supérieurs hiérarchiques, les perspectives d'évolution de carrière »

Et afin de voir si la montée en compétences porte ses fruits en matière d'accompagnement, il peut être intéressant d'observer l'évolution du nombre de résidents possédant un projet personnalisé à jour. Ce sera l'un des indicateurs suivis en rencontre de direction (temps de coordination que je décrirai au paragraphe 4.4.2, C).

4.3 Le second mouvement : Mener un projet architectural

On l'a vu au paragraphe 3.5.6, la vie en grands collectifs ne convient pas aux personnes désorientées. En outre, l'architecture d'un établissement est en général corrélée aux pratiques.

4.3.1 Les fondements du travail sur les espaces, les principes guidant mon action

Un directeur d'EHPAD se doit d'être attentif aux locaux de l'établissement pour plusieurs raisons :

A) L'architecture de l'espace collectif conditionne les pratiques

L'architecture d'un EHPAD est en lien étroit avec les principes d'intervention et les pratiques qui y sont établies. Selon Alain VAN CUYCK, « *la forme architecturale incarne*

par définition l'espace et la clôture sémiotique du champ de l'institution où se déroule l'action. Il y a un rapport étroit entre l'espace architectural et l'espace institutionnel »⁹⁶.

L'EHPAD est un bâtiment dans lequel tous les étages ont la même configuration, la même décoration, la restauration est collective, l'organisation du travail se fait à l'échelle de l'établissement (en dehors des deux unités spécialisées). Les lieux invitent à penser en collectif. Il me semble voué à l'échec de prôner une individualisation de la prise en soin alors même que l'espace architectural - et l'organisation du travail qui en découle - contrecarrent cette volonté.

B) L'espace privé doit le rester

Les locaux d'un EHPAD deviennent le lieu de vie des résidents. Interrogés sur leur souhait dans un sondage, 90% des français déclarent préférer « *vieillir à leur domicile en adaptant leur logement* »⁹⁷. L'hébergement collectif est subi dans la majorité des cas. Lorsqu'une personne passe de son domicile à l'EHPAD, elle vit un véritable exil. Le domicile est plus qu'un toit. Il dit les goûts de celui ou celle qui l'habite, il est le support des souvenirs. C'est parfois le point de ralliement des descendants. C'est un espace propre à chacun. Comme l'expose Bernard ENNUYER, le domicile est tout à la fois « *un lieu collectif d'inscription juridique, sociale, familiale, un lieu d'identité sociale mais aussi un lieu de souveraineté et d'identité personnelle et notamment un lieu d'identité psychique* ».

La question de l'habitat est fondamentale dans l'accompagnement de la personne vieillissante et sans doute encore plus pour les personnes souffrant de déficits cognitifs.

En effet, la psychologue clinicienne Anne FERRARI l'explique dans le Journal des Psychologues, « *la métaphore principale du « chez-soi » est vraisemblablement celle du corps propre, lui aussi espace, volume possédant une enveloppe qui sépare le dedans du dehors* »⁹⁸. On mesure alors la perte de repères que constitue l'entrée en établissement et la nécessité de redonner un espace appropriable et contenant. En effet, « *chez le sujet âgé, la maîtrise de l'espace compense parfois un sentiment de désintégration psychique, conséquence de troubles cognitifs* », explique Anne FERRARI. Il n'est pas rare de constater l'apparition de troubles cognitifs ou l'accroissement de ces troubles lors d'une intrusion dans le domicile (personnels soignants ou agents sociaux) ou à plus forte raison lors d'un changement de lieu d'hébergement.

L'ANESM a donc placé le cadre de vie en bonne place dans les quatre volets consacrés à la qualité de vie en EHPAD. Elle y fait le constat que l'établissement est « *un cadre de vie*

⁹⁶ VAN CUYCK, 2005, p.9

⁹⁷ Sondage Opinion Way pour l'Observatoire de l'intérêt général (2012), [En ligne] <http://www.agevillage.com/actualite-8011-1-personnes-agees-90-des-francais-franc-RSS.html>

⁹⁸ FERRARI A., « Habitat et espace psychique chez le sujet âgé » L'intervention du psychologue à domicile, Le Journal des psychologues, 2007/7 n° 250, p. 47-50. DOI : 10.3917/jdp.250.0047

contraint »⁹⁹ et consacre un volet à l'organisation du cadre de vie de la personne en établissement et en reconnaissant à la personne un droit à l'intimité dans sa chambre ou son logement, à la décision concernant son espace privé et certains temps de sa journée.

C) Le grand collectif est inadapté pour accompagner des personnes désorientées. En outre, on l'a vu au paragraphe 3.5.6, les grands collectifs permettent difficilement l'accompagnement des personnes désorientées. En 2009, l'ANESM l'explique dans une de ses recommandations de bonnes pratiques, il convient « *d'organiser l'établissement par unités de petite taille (12 à 14 personnes), favorisant le lien social, évitant l'agitation et le repli sur soi* »¹⁰⁰. La *Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences* a consacré en février 2009 un long article à « *La maison Alzheimer idéale* »¹⁰¹. Il y est dit qu'après études et expérimentation, le nombre idéal de résidents par unité est de 9 le jour et 36 la nuit.

En outre, l'architecture des lieux doit être réfléchi. Cette même revue évoque le projet proposé par un architecte canadien pour le centre universitaire de santé McGill. Ce projet met en avance une organisation « *en plusieurs grappes d'unités, où l'atmosphère confortable et chaleureuse favorise un sentiment accru de sécurité* » et un « *concept architectural basé sur un invisible structurant, soit la géométrie sacré* »¹⁰².

Aujourd'hui, la prévalence de la désorientation est telle qu'on ne peut plus considérer cette question à la marge d'un établissement, en spécialisant des unités. Je pense que l'EHPAD doit être un petit collectif, ou plutôt une agrégation de petits collectifs, dont l'aménagement est réfléchi et qui veille scrupuleusement au respect des lieux privés des résidents.

4.3.2 Les axes sur lesquels je souhaite agir

A) Mettre fin au CANTOU

L'appellation CANTOU n'est plus adaptée. Initialement, les CANTOU se voulaient des structures très autonomes, accueillant des personnes de profils identiques, en capacité de participer aux tâches domestiques, prônant une vie communautaire dont le modèle est la famille, laissant une grande place à l'investissement des proches des résidents.

⁹⁹ ANESM, 2011, La qualité de vie en EHPAD (volet 2) – L'organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne, [En ligne], p.7, [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?page=article&id_article=589

¹⁰⁰ ANESM, 2009, p. 26

¹⁰¹ VIAU B., février 2009, « La maison Alzheimer idéale », *La revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences*, [En ligne], vol.12, n°1, p.22, [visité le 30/08/2014], disponible sur internet : http://www.stacommunications.com/customcomm/Back-issue_pages/AD_Review/adPDFs/2009/Fevrier2009/ADReviewFev09F.pdf

¹⁰² VIAU B., février 2009, « La maison Alzheimer idéale », *La revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences*, [En ligne], vol.12, n°1, p.23

Le CANTOU de la Haute-Mitrie est aujourd'hui loin de cette image.

On l'a vu au paragraphe 1.8.1, B), l'existence de petites unités spécifiques fermées perdure, mais il ne s'agit plus de CANTOU.

Si, comme au paragraphe 3.4, on croise les critères officiels de présence au CANTOU, les critères historiques, les critères des équipes et les pratiques, on se rend compte que la raison qui préside à l'entrée d'une personne au CANTOU, c'est justement sa capacité à en sortir, et non pas (ou pas seulement) la nécessité d'un accompagnement spécifique. Une personne désorientée qui marche et qui manifeste le souhait de sortir est un problème pour l'établissement. Pour régler ce problème, on demande à faire admettre la personne au CANTOU, certes car l'accompagnement y est spécifique, mais surtout parce qu'elle ne risquera plus sa sécurité en sortant.

Cette fermeture par digicode du CANTOU pose aussi la question de « *la liberté d'aller et venir* ». Sur ce point, l'ANESM recommande de mener avec les équipes, les résidents et les familles une discussion éthique afin de faire un choix qui permettra à la fois de « *maintenir le lien avec l'extérieur, les interactions sociales et d'encourager l'autonomie* »¹⁰³ tout en minimisant les risques liés à ces sorties. Sans évacuer les solutions les plus utilisées (portes à digicode, caméras, contentions), Christian HESLON propose plusieurs types de solutions. Il propose des solutions architecturales (aménagement d'un lieu de déambulation circulaire). Il préconise d'emmener les personnes qui veulent sortir sur les lieux de leur vie passée (pratique que j'ai vue employer au PASA de Chambellan). Il suggère encore de changer d'attitudes face à l'envie de sortir des résidents, ne plus considérer la seule sécurité du résident ou notre sentiment de faute professionnelle mais d'accompagner sa sortie sereinement, d'écouter le besoin auquel cette sortie répond et de d'accueillir son retour avec un café¹⁰⁴. Ces changements de postures doivent bien sûr se travailler en équipe.

Alors, plutôt que de garder un CANTOU qui n'en est plus un (au sens historique du terme) alors que la presque totalité des résidents de l'EHPAD pourrait prétendre à y être accompagnée, il faut mettre fin au monopole du CANTOU sur la question de la désorientation et organiser le transfert des pratiques du CANTOU et de l'Accueil de Jour vers le reste de l'établissement.

B) Organiser l'établissement en petites unités

Afin de briser le grand collectif, il faut que les locaux soient organisés en petites unités.

¹⁰³ ANESM, 2009, p.22

¹⁰⁴ HESLON, 2008, p.103

Construit sur le modèle des grands EHPAD, la résidence de la Haute-Mitrie devra bénéficier d'un plan de rénovation afin que les locaux soient adaptés au mode d'accompagnement visé. Les locaux de la Haute-Mitrie offrent une possibilité intéressante. L'établissement est déjà divisé en ailes et les ailes comportent des étages. A chaque extrémité d'étage, une plate-forme d'environ 20 m², bien éclairée par la lumière du jour, peut être facilement aménagée en pièce de vie avec un coin cuisine dans lequel réchauffer les plats et un peu de cuisine (potages, gâteaux, ...) qui stimulera l'odorat¹⁰⁵.

Rares sont les personnes qui ont passé une partie de leur vie en grand collectif. Aucun résident ne peut reconnaître la vie dans un grand collectif comme la sienne, à plus forte raison lorsqu'il est désorienté.

La revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences affirme qu'« *une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer réagira de manière beaucoup plus exagérée que nous à ce signifiant invisible de l'architecture, et pour cela même, nous devons lui créer un environnement spécial, un espace qu'elle pourra reconnaître et appeler sa maison* »¹⁰⁶.

Voici présenté dans un tableau le découpage possible des locaux actuels en petites unités :

	Nombre de logements	organisation par petites unités	
2 ^{ème} étage	24	2 unités de 12 logements	2 pièces de vie (une à chaque extrémité de couloir) avec une cuisine aménagée
1 ^{er} étage	34	2 unités de 11 logements et 1 unité de 12 logements	3 pièces de vie (une à chaque extrémité de couloir) avec une cuisine aménagée
Rez-de-chaussée	11	1 unité de 11 logements	La cuisine centrale, une pièce de vie et une salle de réception
Sous-sol	11	1 unité de 11 logements	Une pièce de vie et une cuisine
	80	7 unités au total	

¹⁰⁵ La mémoire olfactive est l'une des plus persistantes.

¹⁰⁶ VIAU B., février 2009, « La maison Alzheimer idéale », *La revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences*, [En ligne], vol.12, n°1, p. 23

L'aménagement d'un lieu de vie pour chaque unité permettra un temps de repas en effectifs réduits mais les résidents pourront conserver la possibilité de prendre un repas en salle à manger. Le petit collectif ne doit pas être enfermant.

Ce projet d'aménagement devra se travailler avec le bailleur social Nantes Habitat. La résidence de la Haute-Mitrie a provisionné une somme importante pour les travaux de rénovation qui doivent avoir lieu à partir de 2015. Après évaluation du montant global des travaux, une négociation devra être menée avec le Conseil Général au sujet de l'impact sur le prix de journée. Les tarifs pratiqués par le CCAS restent parmi les plus bas et laissent une petite marge de manœuvre. Toutefois, comme je l'ai souligné dans le paragraphe 2.3, le projet du CCAS indique bien qu'il souhaite « *proposer un service public d'accueil de qualité à l'intention des plus défavorisés* ». Un quart des résidents sont bénéficiaires de l'Aide Sociale. Il faudra veiller à limiter l'impact du réaménagement sur le prix de journée.

C) Inciter à la réflexion collective sur la question du respect du domicile des résidents

L'inscription du respect des espaces privés dans une charte ou la référence aux droits des usagers ne me semble pas être suffisants pour que ce respect soit véritablement effectif. Pour permettre aux équipes de traduire ce principe dans leurs pratiques au quotidien, il est nécessaire de le réfléchir en équipe. Dans un article intitulé « *Le respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer accueillies en EHPAD et USLD* » de la revue « *La lettre de l'observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer* », Karine LEFEUVRE explique que « *sensibiliser les professionnels aux droits des usagers est d'autant plus important lorsque ceux-ci ont des troubles cognitifs* » et qu'« *élaborer des procédures en groupe pluridisciplinaire (admission et accueil, recours à la contention, règlement de fonctionnement...) favorise une prise de conscience collective et donne du sens à la démarche* »¹⁰⁷.

Lors de la mise au point des interventions d'analyse de pratiques, il sera important de prévoir avec l'intervenant quelques séances avec les équipes pour les interroger sur leurs attentes et les thématiques sur lesquelles elles souhaitent travailler. Cette thématique du respect de l'espace privé, explicitement nommée dans le projet d'établissement, pourra faire l'objet d'un temps d'analyse de pratiques.

¹⁰⁷ LA LETTRE DE L'OBSERVATOIRE DES DISPOSITIFS DE PRISE EN CHARGE ET D'ACCOMPAGNEMENT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER, 2013, « Respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer accueillies en EHPAD et USLD », [En ligne], N°27, juillet 2013, p. 9, [visité le 17.09.2014], disponible sur internet : <http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire/Archives>

D) Ouvrir l'établissement sur l'extérieur

Afin de rendre aux personnes désorientées leur droit à la visibilité et de favoriser leur promotion, il me semble nécessaire d'inclure les résidents dans la vie du quartier de l'EHPAD. Il s'agirait de leur permettre de sortir de l'unité et de l'établissement, accompagnés ou, dans certaines conditions, non accompagnés. En campagne, on trouve encore des établissements qui laissent sortir les résidents à leur guise. Les résidents reviennent par eux-mêmes, sont ramenés par les professionnels de la structure ou sont raccompagnés par les habitants du village. En ville, une telle organisation ne pourrait s'envisager qu'en concertation avec le quartier et uniquement dans le cas d'une vie communautaire de quartier très marquée. L'environnement de la Haute-Mitrie, dans le vieux quartier de Doulon, pourrait permettre cette réflexion.

Dans la perspective d'ouverture de la résidence, je ferai à terme disparaître les digicodes et diminuer significativement les mesures de contention. L'enquête de la Lettre de l'observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer fait apparaître que « 76% des EHPAD et 90% des USLD ayant répondu à l'enquête ont déclaré être amené à mettre en place des mesures de contention pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer »¹⁰⁸. De tels taux montrent la difficulté à faire disparaître ces dispositifs du jour au lendemain, tant pour la sécurité des résidents concernés que pour le travail des équipes. Mais on ne doit pas se cacher derrière la généralisation de ces pratiques pour faire l'économie d'une réflexion institutionnelle sur le sujet.

Les questions de la liberté d'aller et venir et de la contention des personnes, thématiques centrales du projet, pourront être abordées dans les temps d'analyse de pratiques.

Il me semble intéressant d'envisager des temps d'analyse de pratiques inter-institutionnels et de mettre en place une démarche de *benchmarking*. Il s'agit ici de voir ce qui se pratique ailleurs, y compris par exemple en Belgique. Il s'agit d'aller chercher des expériences qui se mènent ailleurs, voir à quelles conditions elles sont transposables dans l'établissement et en favoriser l'installation le cas échéant. Pour que cette démarche ne soit pas un simple pillage d'idées, la structure visitée doit bénéficier d'un retour d'informations sur des expérimentations menées dans notre établissement. Il s'agit de constituer un réseau dans lequel ce *benchmarking* puisse être institué.

¹⁰⁸ LA LETTRE DE L'OBSERVATOIRE DES DISPOSITIFS DE PRISE EN CHARGE ET D'ACCOMPAGNEMENT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER, 2013, p. 7

L'ouverture de l'établissement permettra aussi de faire entrer d'autres acteurs dans l'établissement : des bénévoles et des familles (comme au PASA de Chambellan), d'autres professionnels (dans le cadre des temps d'analyse de pratiques et des actions de *benchmarking*).

4.3.3 L'atteinte de ces objectifs

Le test NPI-ES évoqué au paragraphe 1.7 permet d'évaluer la fréquence et la gravité des troubles du comportement, ainsi que leur retentissement sur la charge de travail de l'équipe. Il me semble important de mesurer régulièrement le score NPI-ES des résidents les plus désorientés. Pour vérifier la pertinence de la mise en place des petites unités, il faudra vérifier que ce score a bien baissé, individuellement et collectivement. L'établissement pourra aussi suivre le nombre de prescriptions de psychotropes qui selon toute vraisemblance devra diminuer.

4.4 Le troisième mouvement : Adapter l'organisation du travail

Modifier le cadre architectural implique forcément de repenser l'organisation. Mais cette réorganisation du travail n'est pas anodine. Bertrand DUBREUIL et Roland JANVIER expliquent qu'une direction ne doit pas se limiter à « *une vision instrumentale, une perspective de "déplacement de personnels"* » car en ce cas, elle négligerait « *cette nécessité fondamentale d'une globalité de sens donnée à l'activité humaine* »¹⁰⁹. À coup sûr, la direction passerait à côté de son objectif d'amélioration de l'accompagnement des usagers, car encore une fois, la bientraitance dans le management est une condition nécessaire à la bientraitance de l'utilisateur.

4.4.1 La priorité accordée au « travailler ensemble », principes guidant mon action

A) Les professionnels doivent posséder un « *groupe d'appartenance* »

Comme on l'a vu au paragraphe 4.2.3., A), les professionnels possèdent une identité professionnelle. Il n'est pas question ici de la leur retirer ou de la mettre en danger. Lors de la réorganisation par petites unités, il est nécessaire que les professionnels ajoutent une nouvelle identité (je travaille dans l'unité « L'orangerie ») à leur identité professionnelle (je suis un agent de service). Il faut veiller à ce que chaque salarié retrouve ce que Bertrand DUBREUIL et Roland JANVIER nomment « *un groupe*

¹⁰⁹ DUBREUIL B., JANVIER R., 2014, Conduire le changement en action sociale – Mutations sociétales, transformation des pratiques et des organisations, Issy-les-Moulineaux : ESF, p.158

d'appartenance »¹¹⁰. Chaque unité doit trouver des marques, des habitudes, des pratiques qui lui seront propres bien qu'appuyées sur le même projet institutionnel.

B) Faire équipe

Dans son essai sur l'institution, Alain VAN CUYCK explique par une citation d'André MISSENARD le rôle de l'institution dans l'articulation du fonctionnement individuel et du fonctionnement collectif : « *Le passage par une institution commune (désirs, règles, actions) permet de faire ce que l'on appelle une " bascule topique ", c'est-à-dire où ce qui est dans le désir inconscient (et conscient) de chacun est retrouvé dans les idéaux et le narcissisme du groupe. Le plaisir individuel peut alors être atteint au prix des exigences et des règles imposées par le milieu* »¹¹¹.

Pour réussir ce passage, l'institution doit créer du collectif.

4.4.2 Les axes sur lesquels je souhaite agir

A) Constituer des équipes par petites unités, non plus par métier

Historiquement dirigées par deux chefs de service distincts, les équipes de soin et d'hébergement seront encadrées par un unique chef de service, titulaire d'un CAFERUIS. Je souhaite aussi une augmentation significative du temps de psychologue. De 5,25 heures hebdomadaires aujourd'hui, son temps de présence passera à 17 heures par semaine. C'est la suppression du poste d'encadrant hébergement – dont le départ pour évolution de carrière est prévu – qui permettra de financer cette augmentation de temps. Il me semble aussi important de financer un temps partiel de psychomotricien afin de croiser les regards lors des bilans des résidents.

Cinq professionnels seront rattachés à chaque unité (1 agent social et 1 auxiliaire de soin pour la tranche 6h30-12h30 et 1 autre agent social et 1 autre auxiliaire de soin pour la tranche 12h30-20h30, un auxiliaire de soin en horaires coupés présent 3h30 en matinée et 3h30 en après-midi, soit 2 agents sociaux et 3 auxiliaires de soin par unité par jour).

Les infirmiers, l'animateur, le psychologue, le psychomotricien et l'ergothérapeute distribueront leur temps sur chaque unité.

De cette façon, on garde le même taux d'encadrement global qu'aujourd'hui.

B) Organiser la rotation des équipes

Le clivage hébergement/soin est classique en EHPAD. Dans d'autres établissements, ce clivage par profession a été dépassé. A l'Institut d'Éducation Motrice La Buissonnière, établissement de l'Association des Paralysés de France, situé près de Nantes, le travail

¹¹⁰ DUBREUIL, JANVIER, 2014, p.162

¹¹¹ VAN CUYCK, 2005, p.4

est organisé par unité. Une unité (nommée groupe éducatif) accompagne entre 6 et 12 enfants. Quatre professionnels interviennent au sein de chaque unité. Le taux d'encadrement est donc adapté par unité, au regard du profil des enfants accompagnés. Ces professionnels peuvent être Aides Médico-Psychologique, Éducateurs de Jeunes Enfants ou Éducateurs Spécialisés. Chaque année, à la rentrée de septembre, les équipes tournent. Vers le mois de mai, les professionnels font une demande de rotation d'équipe pour indiquer sur quel groupe éducatif ils souhaiteraient travailler. Au regard du nombre d'enfants accueillis dans le groupe, de l'importance du handicap des enfants, du taux d'encadrement nécessaire et afin de respecter une répartition pertinente des professionnels sur les groupes, les nouvelles équipes sont définies. Globalement, les travailleurs sociaux de l'IEM apprécient cette organisation.

Une année me semble être une juste mesure entre le besoin de stabilité des résidents désorientés et la nécessité de « faire tourner » les équipes pour éviter l'épuisement et une routine aliénante. Cette durée devra être discutée au sein du groupe projet qui traitera de la question de l'organisation du travail afin d'en évaluer la pertinence.

C) Instituer des temps de réunion d'équipes

Les transmissions sont des temps durant lesquels sont évoqués les cas des différents résidents. Ces transmissions se feront plusieurs fois par semaine au sein de chaque unité. Il serait intéressant qu'une fois par semaine, ces rencontres possèdent un ordre du jour et soient l'objet d'un compte-rendu (sous la forme d'un simple tableau, relevé de décisions), de façon que d'autres sujets puissent être abordés en plus des cas des résidents et que ces sujets soient rapportés en rencontre de direction.

Il n'y aura plus de transmissions à l'échelle de l'établissement. Il faudra donc instituer des temps de rencontres :

- Une rencontre institutionnelle annuelle réunissant tous les professionnels qui sera le temps du bilan annuel et de la projection dans l'année ou les années à venir,
- Des rencontres thématiques, inter-unités, durant lesquelles les professionnels auront à traiter d'un thème spécifique (« Améliorer les projets personnalisés », « Aménager un espace Snoezelen »¹¹², « Participer à la vie du quartier », « L'alternative à la contention », « Les alternatives aux digicodes », « Les manifestations de la qualité de l'accueil en EHPAD » pour donner des exemples),
- Des rencontres de direction, réunissant l'équipe des cadres, qui seront l'occasion de faire le point sur l'avancé des projets (retours des groupes de travail), de traiter

¹¹² Espace aménagé afin de pratiquer la stimulation sensorielle auprès des résidents dans un objectif de bien-être et d'amélioration de son rapport au réel.

les restitutions des rencontres thématiques et de suivre les différents indicateurs définis (indicateurs de gestion classiques et scores NPI-ES, baromètre social,

Ces temps doivent permettre de parler le métier et de créer du collectif.

4.4.3 La maîtrise du risque et l'évaluation

A) Le risque de désaffiliation

Notion introduite par Robert CASTEL, la désaffiliation est définie par Claude MARTIN comme le « *déficit d'inscription dans des formes collectives de protection et, en particulier, la protection issue des collectifs de travail* »¹¹³.

Au fil de ces dernières années, des groupes se sont formés par unité spécifique, par profession et par affinité. On l'a vu aux paragraphes 3.3.1 et 3.4.5, les identités professionnelles et les identités de service sont fortes. Modifier la structure des groupes peut générer chez certains professionnels une perte de repères et d'identité.

Roland JANVIER et Bertrand DUBREUIL affirment que « *pour participer à une activité collective, l'être humain a besoin d'appartenir à un groupe de pairs, un groupe de personnes qui partagent les mêmes caractéristiques et une communauté de condition sur des aspects relativement permanents* »¹¹⁴.

Il faudra veiller à ce que, grâce à la démarche participative impulsée par le projet d'établissement, chacun puisse préparer sa place dans la nouvelle organisation. Il est nécessaire que les professionnels trouvent un lieu qu'ils puissent investir « *d'habitudes et donc de rituels et de traces personnelles* ».

B) Les indicateurs de réussite

Lors de chaque rencontre, une liste d'émargement circulera de façon à objectiver le taux de participation aux rencontres institutionnelles et à voir si certains corps de métiers ou certains profils de professionnels s'y soustraient (comme par exemple ceux qui ont le plus/le moins d'ancienneté dans l'établissement ou les anciens professionnels de tel service).

Durant toute la période de changement, il faudra rester très attentif au taux d'absentéisme et au nombre d'arrêts maladie.

¹¹³ MARTIN C., « Désaffiliation », in Paugam Serge, *Les 100 mots de la sociologie*, Paris, Presses universitaires de France, coll. « Que Sais-Je ? », p. 61-62.

¹¹⁴ DUBREUIL B., JANVIER R., 2014, p. 162

Conclusion

Historiquement positionné sur une offre à destination d'un public peu dépendant, l'EHPAD de la Haute-Mitrie doit faire évoluer son accompagnement pour accueillir des résidents de plus en plus dépendants et désorientés.

On l'a vu, la désorientation met à mal le travail, les professionnels eux-mêmes et replie l'établissement sur lui-même.

Dans mon projet de direction, je propose trois axes de travail qui contribueront à mettre la question de la désorientation au cœur des pratiques de l'établissement :

- un travail sur l'équipe, à travers une montée en compétences à l'échelle individuelle et une articulation de ces compétences dans le « travailler ensemble »,
- un travail sur l'usager, par la définition de son profil, de ses besoins, des façons dont les professionnels peuvent entrer en relation avec lui,
- un travail sur l'ouverture de l'établissement sur l'extérieur, avec un mouvement de sortie des usagers et des équipes vers l'extérieur de l'établissement ainsi qu'avec un mouvement d'entrée des bénévoles, des familles dans l'établissement.

Ce travail reprend les trois points de la définition que Paul FUSTIER a donnée de l'institution. Dans la Nouvelle revue de psychosociologie¹¹⁵, Denis MELLIER explique que, selon Paul FUSTIER, « *le fait institutionnel se caractérise par le nouage sociétal d'au moins trois partenaires : les professionnels (...), les personnes accueillies et d'autres partenaires en position de « tiers » ou qui conditionnent la rencontre entre les deux premiers* ».

C'est grâce à un projet de réorganisation architecturale et fonctionnelle que je favoriserai le dialogue et les échanges entre ces trois groupes de protagonistes et que je faciliterai leur investissement.

C'est à ce prix que l'institution, déjà repérante, sécurisante, consistante et tolérante deviendra aussi stimulante.

Toutefois, une telle évolution ne se fait pas sans risques.

Ces risques concernent tout d'abord les résidents, car la cohabitation de résidents désorientés et de résidents non atteints de démence peut générer des tensions. Toutefois, les résidents ne seront plus « enfermés ensemble » et la dispersion des

¹¹⁵ MELLIER D., 2012, « Ce qui fait équipe, exigence d'un travail pulsionnel et appareillage psychique groupal d'équipe », [En ligne], 2012/2 n° 14, p. 132. DOI : 10.3917/nrp.014.0131, [visité le 17.09.2014], disponible sur internet : <http://www.cairn.info/revue-nouvelle-revue-de-psychosociologie-2012-2-page-131.htm>

résidents très désorientés facilitera leur inclusion. En outre, la petite taille des unités minorera les troubles du comportement des personnes désorientées et facilitera l'émergence de groupes d'appartenance décrits au paragraphe 4.4.1, A) et la cohésion des résidents.

Ces risques concernent ensuite les professionnels. Denis MELLIER met en garde au sujet du changement : « *Le problème du changement institutionnel montre tout l'impact de ce cadre sur « ce qui fait équipe ». L'étude de la généalogie des institutions montre comment le changement des équipes est douloureux et souvent source de crises violentes* »¹¹⁶.

Roland JANVIER définit la conflictualité comme « *l'art de tenir en tension les contradictions du système pour utiliser positivement l'énergie qui s'en dégage* » et cette conflictualité est « *inhérente à la fonction de direction* »¹¹⁷.

Il me faudra assumer le choix du changement, accepter la complexité des organisations, accompagner ses constants déséquilibres et, surtout, toujours faire primer l'humain. C'est en faisant face aux difficultés, aux oppositions, en choisissant le dialogue, en co-construisant les solutions que j'accomplirai mon travail de directrice.

¹¹⁶ MELLIER D., 2012, p. 137

¹¹⁷ JANVIER R., 2012, *La fonction de direction en institution sociale et médico-sociale – Diriger : c'est du jeu ?*, Paris : L'harmattan, p. 175

5 Bibliographie

OUVRAGES

CAFOC de Nantes, 2006, *Repenser la formation – Nouveaux enjeux individuels et collectifs – Stratégies et outils*, Lyon : Chroniques Sociales, 288 p.

DUBREUIL B., JANVIER R., 2014, *Conduire le changement en action sociale – Mutations sociétales, transformation des pratiques et des organisations*, Issy-les-Moulineaux : ESF, 240 p.

ENNUYER B., 2014, *Repenser le maintien à domicile – Enjeux, acteurs, organisation*, 2^{ème} édition, Paris : Dunod, 310 p.

FEIL N., 1997, *Validation, mode d'emploi – Techniques élémentaires de communication avec les personnes atteintes de démence sénile de type Alzheimer*, 2^{ème} édition, Paris : Éditions Pradel, 238 p.

Fondation de France, 1988, *Les CANTOU en question : des petites unités de vie communautaires pour les personnes âgées dépendantes*, Paris : éd. Fondation de France, 111 p.

HESLON C., 2008, *Accompagner le grand âge – Psycho-gérontologie pratique*, Paris : Dunod, 244 p.

JANVIER R., 2012, *La fonction de direction en institution sociale et médico-sociale – Diriger : c'est du jeu ?*, Paris : L'harmattan, 201 p.

MESSY J., 1992, *La personne âgée n'existe pas*, Paris : Payot & Rivages, 240 p.

MISPELBLOM BEYER F., 2010, *Encadrer, un métier impossible ?*, 2^{ème} édition, Paris : Armand Colin, 320 p.

PLOTON L., 2011, *La personne âgée – Son accompagnement médical et psychologique et la question de la démence*, 8^{ème} édition, Lyon : Chroniques Sociales, 256 p.

ROGERS C. R., 1998, « Les caractéristiques des relations d'aide » in ROGERS C. R., *Le développement de la personne*, 2^{ème} édition, Paris : Dunod, 296 pp. 27-43.

SAVIGNAT P., 2012, *L'action sociale a-t-elle encore un avenir ?*, Paris : Dunod, 224 p.

RAPPORTS, GUIDES, ETUDES

Agence Régionale de Santé des Pays de la Loire, 2014, Dialogue de gestion des EHPAD – Enquête flash 2014 (données 2013), [En ligne], 31 p., [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : http://www.ars.paysdelaloire.sante.fr/fileadmin/PAYS-LOIRE/publications/Enquete_Flash_2014.pdf

Agevillage.com, Bien vieillir et accompagner le grand âge, [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : <http://www.agevillage.com/actualite-8011-1-personnes-agees-90-des-francais-franc-RSS.html>

ANESM, 2008, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles – Bienveillance : définition et repères pour la mise en œuvre, p.20 [En ligne], 51 p., [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_bienveillance.pdf

ANESM, 2009, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles – L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social, [En ligne], 47 p., [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_accompagnement_maladie_alzheimer_eta_bissement_medico_social.pdf

ANESM, 2010, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles – Élaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service, [En ligne], 8 p., [visité le 15.09.2014], disponible sur internet : http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/Anesm_synthese-bleu-PE-PS.pdf

ANESM, 2011, La qualité de vie en EHPAD (volet 2) – L'organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne, [En ligne], 64 p., [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?page=article&id_article=589

ANKRI J., VAN BROECKENHOVEN C., 2013, Rapport d'évaluation du plan Alzheimer 2008-2012, [En ligne], 101 p., [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-evaluation-plan-alzheimer-2012.pdf>

ASSOCIATION FRANCOPHONE DES DROITS DE L'HOMME ÂGE, 2007, « Alzheimer, l'éthique en questions – Recommandations », [En ligne], Plan Alzheimer 2008-2012, 65 p., [Visité le 31.08.2014], disponible sur internet : [http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/Alzheimer - l éthique en question - recommandations - plan Alzheimer 2004-2007.pdf](http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/Alzheimer_-_l_ethique_en_question_-_recommandations_-_plan_Alzheimer_2004-2007.pdf)

BLANCHET D., LE GALLO F., 2013, « Baby-boom et allongement de la durée de la vie : quelles contributions au vieillissement ? », INSEE Analyse, [En ligne], N°12, 4 p., [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : <http://www.insee.fr/fr/ffc/iana/iana12/iana12.pdf>

BLANPAIN N., 2010, « 15000 centenaires en 2010 en France, 20000 en 2030 ? », INSEE PREMIERE, [En ligne], N°1319, 4 p., [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : <http://www.insee.fr/fr/ffc/ipweb/ip1319/ip1319.pdf>

Centre Communal d'Action Sociale de la Ville de Nantes, 2013, Le rapport d'activité du CCAS, [En ligne], 156 p., [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : http://www.nantes.fr/files/live/sites/nantesfr/files/PDF/Publications/02-VDN/Administration/Rapport%20Annuel/2013/rap_ccas_2013.pdf

Centre d'habitat L'ÉTAPE, 2013, Projet d'établissement, [En ligne], 34 p., [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : <http://www.etape-nantes.fr/wp-content/uploads/2013/11/Projet-d%C3%A9tablissement-Centre-dHabitat.pdf>

Conseil général de Loire-Atlantique, 2011, Plan d'actions 2011-2016, Agir pour nos aînés, Schéma Gérontologique : Document départemental de référence, [En ligne], 42 p., [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : http://www.uniopss.asso.fr/resources/palo/pdfs/2011/10_OCTOBRE//Schema_gerontologique2011.pdf

Conseil Général de Loire-Atlantique, 2014, GERONTOPASS, [En ligne], 32 p., [Visité le 10.09.2014], disponible sur internet : http://www.loire-atlantique.fr/upload/docs/application/pdf/2014-03/gerontopass_2014.pdf

Direction générale santé et solidarité de la ville de Nantes, 2010, Le Nantoscope des besoins sociaux, [En ligne], 78 p., [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : <http://www.resovilles.com/media/basedoc/nantoscope.pdf>

DREES, 2009, L'offre en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2007, Études et résultats, [En ligne], N°689, 8 p., [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : <http://www.epsilon.insee.fr/jspui/bitstream/1/12595/1/er689.pdf>

KPMG, 2014, Observatoire des EHPAD [En ligne], 84 p., [Visité le 01.09.2014] Disponible sur internet : <http://www.kpmg.com/FR/fr/IssuesAndInsights/ArticlesPublications/Documents/Observatoire-EHPAD-2014.pdf>

PIOU O., TREPIED V., 2011, « Maladie Alzheimer : Contexte, politique et enjeux sociaux », Fiche CLEIRPPA, [En ligne], 18 p., [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : http://www.cleirppa.fr/Maladie-Alzheimer-Contexte_-politique-et-enjeux-sociaux.php?page=312&pid=288&ppid=284

Projet Régional de Santé, version actualisée - mars 2014, Diagnostic de l'état de santé et des besoins de santé, [En ligne], 16 p., [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : <http://www.ars.paysdelaloire.sante.fr/fileadmin/PAYS->

LOIRE/F concertation regionale/prs/prs actualisation 2014/6.3-

Annexe 1 Diagnostic Etat de sante et des besoins PRS 2014.pdf

PLA A., 2008, « Bilan démographique 2007, Des naissances toujours très nombreuses », INSEE PREMIERE, [En ligne], N°1170, 4 p., [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : <http://www.insee.fr/fr/ffc/ipweb/ip1170/ip1170.pdf>

World Health Organization and Alzheimer's Disease International, 2012, Dementia, a public health priority, [En ligne], 112 p., [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/

SITES INTERNET

Action sociale, le portail des professionnels du social et du médico-social, [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : <http://annuaire.action-sociale.org/?cat=centres-locaux-information-coordination-p-a---c-l-i-c---463®ion=pays-de-la-loire>

Alzheimer, Plan 2008>2012, Accueil, Les acteurs du Plan Alzheimer près de chez vous, Pays de la Loire, [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/-pays-de-la-loire-.html?id_mot=108

CIESLIK M., 2013, « Qui peut porter un dispositif MAIA », CHU de Nantes, Rechercher un service, MAIA, Questions fréquentes, [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : <http://www.chu-nantes.fr/qui-peut-porter-un-dispositif-maia--36757.kjsp?RH=1351611007371>

INSEE Mobile, 2013, Etudes, Populations, Evolution et structure de la population, Tableau de l'économie française, Population par âge, [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : http://www.insee.fr/fr/mobile/etudes/document.asp?reg_id=0&id=3806

FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER, La Fondation, Quoi et Pourquoi ? Quoi ?, [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : <http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/La-Fondation/Quoi-et-Pourquoi>

Ministère des affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, Personnes âgées - autonomie, Dossiers, Silver Economie, Sommaire, [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : <http://www.social-sante.gouv.fr/espaces,770/personnes-agees-autonomie,776/dossiers,758/silver-economie,2432/>

ARTICLES, POLYCOPIES

BERR C., 1997, « Alzheimer, la maladie du siècle », *LA RECHERCHE*, [En ligne], N°303, pp. 68-72, [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : <http://www.larecherche.fr/savoirs/dossier/100-000-nouveaux-cas-demence-an-01-11-1997-87866>

BERR C., 2010, « Présentation pour la Journée recherche et santé du 23 juin 2010 » in Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, *Épidémiologie de la maladie d'Alzheimer*, [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : <http://www.fondation-alzheimer.org/content/%C3%A9pid%C3%A9miologie>

BRIZAIS R., 2009, « Le soin, un processus individuel ou collectif ? », *Bulletin d'information du CREA Bourgogne N°298*, [En ligne], 21 p., [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : www.creaibourgogne.org/uploads/bulletins/archives/2009/298-12-1.pdf

BRIZAIS R., « Polycopié 3 - Théorie du pouvoir... De la dépendance à sa résolution. Lecture psychologique », Intervention en Master IGISM, Université de Nantes, 13 p.

BRIZAIS R., « Polycopié 5 – L'équipe pluridisciplinaire, un mythe utile », Intervention en Master IGISM, Université de Nantes, 16 p.

CAMICOLI R., 2006, « Distinguer les différents types de démences », *La revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences*, [En ligne], Volume et numéro 4 de juin 2006, [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : http://www.stacommunications.com/customcomm/Back-issue_pages/AD_Review/adPDFs/2006/June2006f/04.pdf

FERRARI A., 2007, « Habitat et espace psychique chez le sujet âgé », *L'intervention du psychologue à domicile, Le Journal des psychologues*, [En ligne], 2007/7 n° 250, p. 47-50. DOI : 10.3917/jdp.250.0047, [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : <http://www.cairn.info/publications-de-Ferrari-Anne--67377.htm>

JOLY P., 2011, « Souffrance des soignants et réflexion éthique en institution », Espace National de Réflexion Éthique sur la Maladie d'Alzheimer [En ligne] Ressources documentaires, éthique du soin, le soin en réflexion, [visité le 29.08.2014], disponible sur internet : http://www.espace-ethique-alzheimer.org/ressourcesdocs_ethiquesoins_joly_souffrancesoignant.php

KROLAK-SALMON P., 2013, « Vie affective et sexuelle et troubles cognitifs », *La lettre de psycho-gériatrie, Séminaire Alzheimer*, [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : <http://www.lettre-psychogeriatrie.com/?p=593>

LA LETTRE DE L'OBSERVATOIRE DES DISPOSITIFS DE PRISE EN CHARGE ET D'ACCOMPAGNEMENT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER, 2013, « Respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer accueillies en EHPAD et USLD », [En ligne], N°27, juillet 2013, 12 p., [visité le 17.09.2014], disponible sur internet : <http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire/Archives>

MELLIER D., 2012, « Ce qui fait équipe, exigence d'un travail pulsionnel et appareillage psychique groupal d'équipe », [En ligne], 2012/2 n° 14, p. 131-144. DOI : 10.3917/nrp.014.0131, [visité le 17.09.2014], disponible sur internet : <http://www.cairn.info/revue-nouvelle-revue-de-psychosociologie-2012-2-page-131.htm>

PITAUD Philippe et al. (2007), « Maladie d'Alzheimer, exclusion et représentations : des images et pratiques sociales aux perspectives d'avenir », in PITAUD P., Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants, ERES « Pratiques du champ social », [En ligne], p. 15-53. [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : <http://www.cairn.info/exclusion-maladie-d-alzheimer-et-troubles-apparent---page-15.htm>

PULVER G., 2013, « Le rôle de la psychanalyse et du psychanalyste en institution », EMPAN, ITEP : repères et défis, [En ligne], N°92, 2013/4, pp.46-51, [visité le 19.09.2014], disponible sur internet : http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=EMPA_092_0046

TREMINTIN J., 2009, « Autonomie - Rencontre avec Reynald BRIZAIS », *Trem'site*, [visité le 10.09.2014], disponible sur internet : http://tremintin.com/joomla/index.php?option=com_content&task=view&id=1862

VAN CUYCK A., 2005, « L'instance institutionnelle comme fondement anthropologique, social et communicationnel de la culture organisationnelle », in actes du colloque - colloque international en sciences de l'information et de la communication Culture des organisations et dispositifs sociotechniques d'information et de communication (DISTIC), Nice 8-9 décembre 2005, [En ligne], 12 p., [visité le 14.09.2014], disponible sur internet : http://archivesic.ccsd.cnrs.fr/sic_00198646/en/

VIAU B., février 2009, « La maison Alzheimer idéale », *La revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences*, [En ligne], vol.12, n°1, pp.22-24 [visité le 30/08/2014], disponible sur internet : http://www.stacomcommunications.com/customcomm/Back-issue_pages/AD_Review/adPDFs/2009/Fevrier2009/ADReviewFev09F.pdf

LOI, DECRETS, CIRCULAIRES

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOLIDARITÉS, Arrêté du 22/10/2005 relatif à la formation conduisant au diplôme d'Etat d'aide-soignant [visité le 10.09.2014] <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000449527>

6 Liste des annexes


ANNEXE 1 – L’offre à destination des personnes vieillissantes dans l’environnement de la Haute-Mitrie	Page II
ANNEXE 2 – Plan de la Haute-Mitrie	Page III
ANNEXE 3 – Données MMSE et NPI-ES - EHPAD de la Haute-Mitrie – 2013.....	Page IV
ANNEXE 4 – Schéma heuristique du projet du CANTOU	Page VI
ANNEXE 5 – Projet du CANTOU	Page VII
ANNEXE 6 – Organigramme officiel de la Haute-Mitrie.....	Page VIII

**ANNEXE 1 - L'offre à destination des personnes vieillissantes
dans l'environnement de la Haute-Mitrie**

Distance de l'établissement à la Haute-Mitrie	Type	Nombre de places	Mode de gouvernance
Établissement 1 → EHPAD de la Haute-Mitrie : 800m	EHPAD + CANTOU	82 places en EHPAD 2 accueils temporaires 12 places en CANTOU	Gestion privée mutualiste
Établissement 2 → EHPAD de la Haute-Mitrie : 2,7km	EHPAD + PASA	80 places en EHPAD 12 places en PASA	Géré par le CCAS de Nantes
Établissement 3 → EHPAD de la Haute-Mitrie : 1,1km	EHPAD	70 places en EHPAD	Gestion privée lucrative
Établissement 4 → EHPAD de la Haute-Mitrie : 2,4km	EHPAD	207 places en EHPAD 5 accueils temporaires	Gestion privée associative
Établissement 5 → EHPAD de la Haute-Mitrie : 2,5km	EHPAD	88 places en EHPAD	Gestion privée associative
Soit 439 places en EHPAD, 7 places en accueil temporaire, 12 places en CANTOU et 12 places en PASA			
Établissement 6 → EHPAD de la Haute-Mitrie : 950m	Foyer logement	52 places	Géré par le CCAS de Nantes
Établissement 7 → EHPAD de la Haute-Mitrie : 2,7km	Foyer logement	39 places	Géré par le CCAS de Nantes
Établissement 8 → EHPAD de la Haute-Mitrie : 1,8km	Foyer logement	75 appartements	Gestion privée mutualiste
Établissement 9 → EHPAD de la Haute-Mitrie : 2,7km	Logements dédiés (habitat collectif)	14 logements	Géré par un bailleur social
Établissement 10 → EHPAD de la Haute-Mitrie : 750m	Logements dédiés (habitat collectif)	11 places	Gestion privée associative
Établissement 11 → EHPAD de la Haute-Mitrie : 1,8km	Logements dédiés (domicile service)	16 logements	Gestion privée mutualiste
Établissement 12 → EHPAD de la Haute-Mitrie : 2km	Résidence services	100 logements	Gestion privée lucrative
Soit 307 logements en résidence services			
Établissement 13 → EHPAD de la Haute-Mitrie : 1km	Accueil familial	15 places	Gestion privée mutualiste
Établissement 14 → EHPAD de la Haute-Mitrie : 2,4km	Accueil de Jour	12 places	Gestion privée associative
Établissement 15 → EHPAD de la Haute-Mitrie : 1,3km	Médecine gériatrique et soins de suite	100 places	Etablissement public

ANNEXE 2 – Plan de la Haute-Mitrie

A, B, C, D, E, RdC, 1^{er} et 2^{ème} étages :

 Résidence

 E, sous-sol, CANTOU

 Sous-sol, Accueil de Jour



ANNEXE 3 – Données MMSE et NPI-ES – EHPAD de la Haute-Mitrie - 2013

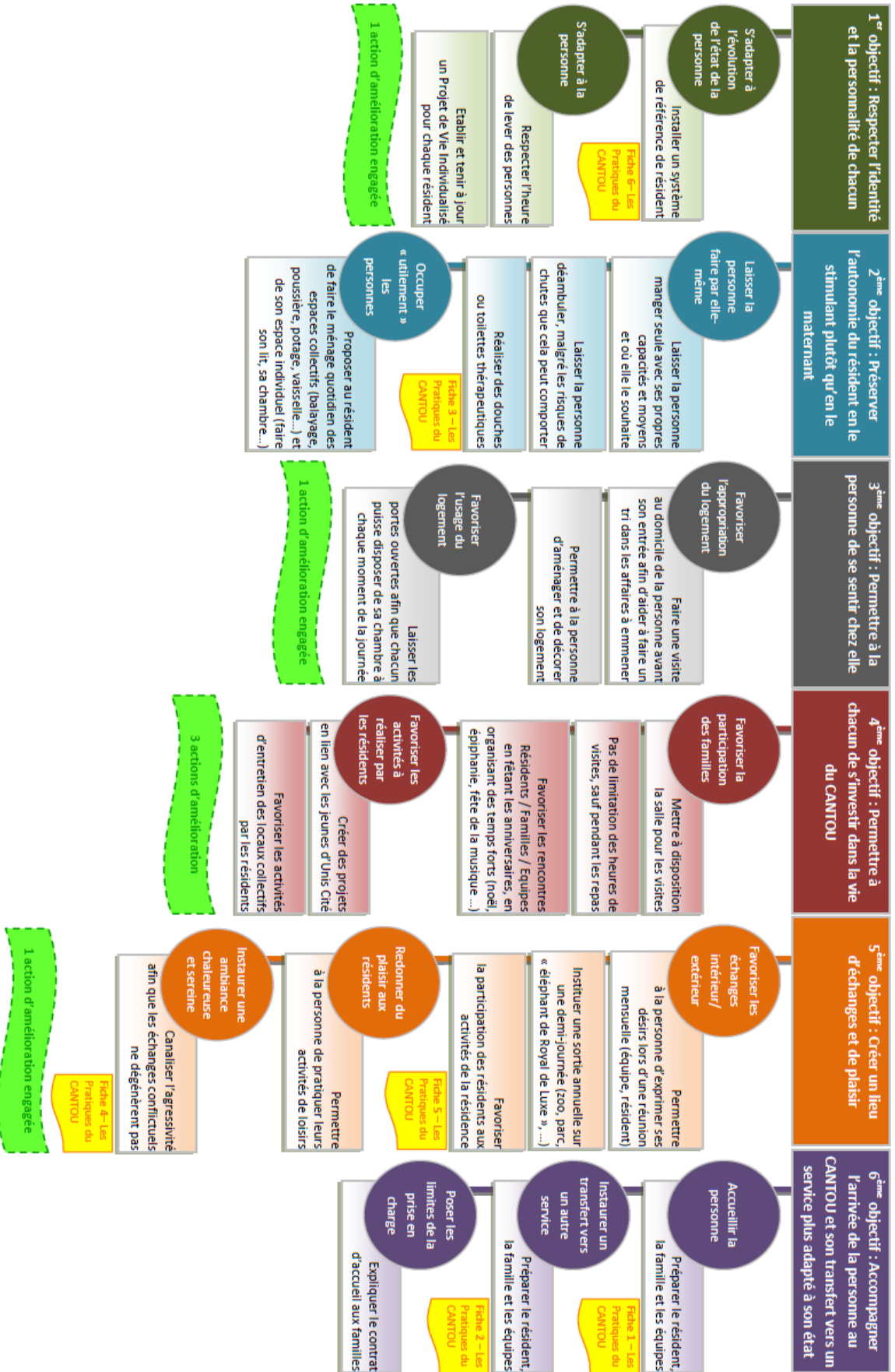
Résident	Logement	Etage	Score MMSE	Score NPI-ES	GIR (CANTOU)	Commentaires
AUM	Résidence	1				
BNE	Résidence	1				
BRM	Résidence	2				
GINA	CANTOU	-1	27	12	1	VOIR VIGNETTE 6 p. 39
BDE	Résidence	1				
BNJ	Résidence	1	27			
BND	Résidence	1				
BES	Résidence	1				Résidente ayant séjourné au CANTOU
BNR	Résidence	1	25			
BEC	Résidence	2	27			
BUA	CANTOU	-1		34	2	
BUM	Résidence	0	27			
BDC	Résidence	2				
CXA	Résidence	2				
CXE	Résidence	1				
CNJ	Résidence	0				
CLS	Résidence	1	29			
CST	Résidence	2				
CSS	Résidence	1				
CUG	Résidence	2				
CUM	Résidence	0				
CDG	Résidence	1	20			
CCB	CANTOU	-1	9	22	3	
CND	Résidence	2				
DDMO	Résidence	1	30			
DDY	Résidence	1	13			
DYO	Résidence	2				
DDJ	Résidence	1	21			
SULIMAN	Résidence	1	18			VOIR VIGNETTE 1 p. 27
DXR	Résidence	2	18			
DTP	Résidence	1	28			
EDM	Résidence	1				
FRF	Résidence	1				
FNC	Résidence	1				
FUJ	CANTOU	-1		24	2	
GDL	Résidence	1	14			
GYF	Résidence	1	21			
GTM	Résidence	2	23			
GTP	Résidence	2				
GTY	Résidence	1	22			
GLM	Résidence	0				
GSL	Résidence	1	29			

Résident	Logement	Etage	Score MMSE	Score NPI-ES	GIR (CANTOU)	Commentaires
GTM	Résidence	1	27			
GTP	Résidence	1	22			
HSJ	CANTOU	-1		8	2	
HTM	CANTOU	-1		41	2	
ROSSO	Résidence	2	20			VOIR VIGNETTE 4 p. 30
JYE	Résidence	1				
JXM	Résidence	2	26			
LRLS	Résidence	0	23			
LCJ	CANTOU	-1		30	2	
LRLE	Résidence	2	30			
LRH	Résidence	1				
LUC	Résidence	1				
DE CAGLIOSTRO	Résidence	0				VOIR VIGNETTE 3 p. 27
MLP	Résidence	1	25			
OSONO	Résidence	2				VOIR VIGNETTE 2 p. 27
MSA	Résidence	2				
MLY	Résidence	2	22			
MRR	Résidence	2	20			
MSM	Résidence	2				
MNT	Résidence	1				
MUE	CANTOU	-1	30	6	2	Score MMSE sans doute pas à jour
MUA	CANTOU	-1	19		3	
NEM	Résidence	2				
POM	Résidence	1				
PEM	Résidence	1				
PUA	Résidence	0	15			
PDR	Résidence	0				
RDY	Résidence	2				
CURTIS	Résidence	2	22			VOIR VIGNETTE 5 p. 30
RDL	Résidence	0	23			
RNR	Résidence	2	7			
RUL	Résidence	2				
SATOMI	CANTOU	-1	9		2	VOIR VIGNETTE 8 p. 55
TNS	Résidence	0				
TTS	Résidence	0				
TEA	Résidence	1				
TTY	Résidence	1	21			

Scores MMSE supérieurs à 27		36 tests MMSE réalisés
Scores MMSE entre 23 et 27		8 tests NPI-ES réalisés
Scores MMSE entre 10 et 23		11 scores MMSE ≥ à 27
Scores MMSE inférieurs à 10		19 scores MMSE < à 23
ou résident CANTOU		16 Scores <23 sur la résidence (hors CANTOU)

Donc,

PROJET DE MISE EN ŒUVRE DE L'ACCOMPAGNEMENT AU CANTOU - Mise à jour 25 février 2014



ANNEXE 5 – Projet du CANTOU

ANNEXE 6 – Organigramme officiel de la Haute-Mitrie



ORGANIGRAMME DES PERSONNELS DE LA RESIDENCE DE LA HAUTE MITRIE

EHPAD

Service	Fonction	Agent	Autorisé	Mis en œuvre	Eventuels temps partiels & remplacement	Commentaires	
SERVICES GENERAUX - HEBERGEMENT	Responsable encadrante	EEBU	1	1			
	Agent technique	DRPN	1	1			
	Lingère	MEMD	1	1		Remplacement LD en cours	
		JECT	1	1			
		LAFR	1	1		0,8 0,2	Temps partiel agent Remplacement
		BEFT	1	1			
		CEGU	1	1			
	Agents sociaux	CELE	1	1		0,8 0,2	Temps partiel agent Remplacement
		CEMA	1	1			Remplacement lingerie temps partiel
		VEOR	1	1			Délégation syndicale, 75% ETP
		YAPE	1	1			Remplacement lingerie temps partiel
		NABA	1	1			
		EEDY	0	1			Emploi avenir
	CAPE	0	1			Emploi avenir	
CANTOU		SEVS	0	1		Poste ville	
		NEBN	1	1			
	Auxiliaires de soins	MELY	1	1			
		SKCG	1	1		0,8 0,2	Temps partiel agent Remplacement
		PR	0	1			Poste ville
DIRECTIO N LET ADMINIS TRATION	Directeur	HÉMN	1	1			
	Assistante de gestion	PALU	1	1			
	Agent d'accueil	DECY	0	1			Reclassement pro DHR Ville
SERVICE RESTAU RATION	Chef cuisinier	RSRN	1	1			
	Cuisiniers	YKAN	1	1			
		GSGD	1	1			Remplacement LD BTMT
ANIMATION	Animatrice	GEDU	0,5	1	0,8	Temps partiel agent	
SERVICE DE NUIT	Auxiliaires de soins	VEBU	1	1	0,8 0,2	Temps partiel agent Remplacement	
		AEDD	1	1			
	Agents sociaux	MFDI	1	1			
		CESN	1	1			
SOINS	Infirmière coordinatrice	CEBE	1	1		50% soins / 50% Coordo	
		CEGN	1	1			
	Infirmières	LAEY	1	1			
		AR	0,5	0,5			
		ANBS	1	1			
		CECN	1	1		0,8 0,2	Temps partiel agent Remplacement
		CEFR	1	1		0,8 0,2	Temps partiel agent Remplacement
		IEGN	1	1			
		MKGD	1	1		0,5 0,5	Temps partiel agent Remplacement par PETN
	Auxiliaires de soins	CEHE	1	1			
		EEKO	1	1			
		JSLT	1	1			
		AELT	1	1		0,8 0,2	Temps partiel agent Remplacement
		RNPR	1	1			
		SALE	1	1			
		FADD	1	1			
		PETN	0	1			Remplacement permanent
	Médecin coordinateur	SERT	0,17	0,15			
Psychologue	NYDD	0,15	0,15				
Ergothérapeute		0,1	0,1				
TOTAL AUTORISE			40,42	46,9	TOTAL MIS EN ŒUVRE		

BIRRÉ

Émilie

Septembre 2014

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

ETABLISSEMENT DE FORMATION : ARIFTS Pays de la Loire

**ADAPTER L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES VIEILLISSANTES DÉSORIENTÉES
EN EHPAD**

L'ARTICULATION DES COMPÉTENCES AU CŒUR DE LA DYNAMIQUE INSTITUTIONNELLE

Résumé :

L'EHPAD de la Haute-Mitrie est un des six établissements du CCAS de Nantes. Il propose 70 places pour des personnes vieillissantes sans troubles associés, 11 places en CANTOU pour des personnes sévèrement désorientées et accompagne quotidiennement, en accueil de jour, 12 personnes modérément désorientées.

En 2013, les trois quarts de ses usagers présentent des signes de désorientation. Pourtant la question de la désorientation n'est pas abordée par l'institution dans son ensemble mais seulement par les deux unités spécifiques.

L'accompagnement de l'EHPAD doit aujourd'hui être adapté au public qu'il accueille et prendre en compte l'accroissement du nombre de personnes désorientées quelquefois gravement.

Le changement visé consiste à transformer un dispositif en grand collectif avec deux unités spécifiques en une agrégation de petites unités, toutes à même d'accompagner des personnes désorientées.

Le changement passe par la professionnalisation des salariés, une réorganisation du travail et une réforme architecturale.

Mots clés :

ACCOMPAGNEMENT – ACCUEIL DE JOUR – ARCHITECTURE – CANTOU –
COMPÉTENCES – DÉMENCE – DÉPENDANCE – DÉSORIENTATION – EHPAD – GPEC –
ORGANISATION DU TRAVAIL – PROJET D'ÉTABLISSEMENT

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.