



**ADAPTER ET PERSONNALISER LA PRISE EN CHARGE DES
PERSONNES AGEES ALZHEIMER,
EN CREANT UNE UNITE D'HEBERGEMENT RENFORCE, AU
SEIN D'UN EHPAD**

Corinne LAPOSTOLLE

2014

cafedes



Remerciements

Avant de plonger dans ce travail de recherche et de mémoire, je tiens à remercier toutes les personnes qui ont contribué, de près ou de loin, à l'élaboration de ce travail.

A tous les professionnels rencontrés depuis plusieurs années

A tous mes collègues et collaborateurs de travail et associatifs

A mon directeur de mémoire, Mr NAVILLON, qui a su m'entourer de ses conseils avisés et m'apporter la richesse de son parcours professionnel, dans un contexte attentionné. Son aide en termes de méthodologie a enrichi la construction de ce mémoire

A l'IRTS de Franche Comté et à l'IRTESS de Dijon, pour la qualité de l'enseignement et de l'accompagnement pédagogique soutenu

Et puis surtout à ma famille : mon mari et ma fille, pour leur patience et leurs encouragements durant ce long et motivant parcours de formation CAFDES.

Veillez trouver ici l'expression de mon infinie reconnaissance...

Sommaire

Introduction	1
1 Quand frappe la maladie d'Alzheimer... ..	5
1.1. Comprendre la maladie d'Alzheimer.....	6
1.2. La traversée du XXIème siècle, jusqu'au XXIème siècle.....	7
1.3. Le champ conceptuel et sémantique de cette affection, en plein évolution terminologique.....	10
1.4. Prendre en charge, en EHPAD, une personne atteinte d'Alzheimer.....	12
1.5. Où en sommes-nous actuellement ?.....	14
2 Des politiques publiques au résident Alzheimer en EHPAD.....	17
2.1. Vers une politique publique spécifique en direction de la maladie d'Alzheimer..	18
2.1.1. Un grande cause nationale : Alzheimer.....	20
2.1.2. Premières évaluations de l'action publique en faveur de l'Alzheimer.....	22
2.1.3. Et pour le résident d'EHPAD ?.....	23
2.2. Contexte réglementaire et commun à la problématique Alzheimer.....	27
2.2.1. Loi du 24 janvier 1997 - la Protection Spécifique Dépendance.....	27
2.2.2. L'allocation Personnalisée d'Autonomie.....	28
2.2.3. Loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.....	29
2.2.4. La canicule de 2003 et son impact, de la CNSA au futur projet de loi dépendance de 2014.....	29
2.2.5. Loi du 13 août 2004 relative aux libertés et responsabilités locales.....	31
2.2.6. Le Plan Alzheimer.....	32
2.2.7. Les Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des Malades Alzheimer....	32
2.2.8. Concertations et rapports parlementaires sur la dépendance.....	32
2.2.9. La réforme des tutelles : loi du 5 mars 2007.....	33
2.2.10. Le Plan "Hôpital 2007" et les personnes âgées - le Plan "Hôpital 2012".	33
2.2.11. La loi HPST du 21 juillet 2009.....	34
2.2.12. Loi de Financement de la Sécurité Sociale de 2012.....	36
2.2.13. En Bourgogne, le dispositif PAERPA.....	37
2.2.14. Réforme de l'autonomie 2014 : la grande (dés)illusion ?.....	37
2.3. Répondre au besoin de l'usager, de ma place de directrice.....	38

3	Une réponse : l'Unité d'Hébergement Renforcé, l'UHR.....	41
3.1.	Accompagner une personne âgée Alzheimer présentant des troubles psychocomportementaux sévères.....	42
3.2.	Mes perspectives de créer une Unité d'Hébergement Renforcé (UHR).....	43
3.2.1.	Le Projet.....	45
3.2.2.	La prise en compte de l'économie du Projet au sein de l'EHPAD.....	48
3.2.3.	Implanter une UHR au sein de l'EHPAD.....	53
3.2.4.	Déploiement de l'Unité d'Hébergement Renforcée, l'UHR.....	65
3.3.	Leviers d'actions mobilisables, pour la pérennité de l'UHR.....	66
3.3.1.	Evaluation de la mise en œuvre de l'UHR et sa poursuite.....	68
3.3.2.	Faire perdurer l'UHR dans un environnement en mouvement.....	72
3.4.	Perspectives d'avenir.....	73
3.5.	La directrice que je suis devenue.....	74
	Conclusion	77
	Bibliographie.....	79
	Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

ADI	: Alzheimer's Disease International
AGGIR	: Autonomie Gérontologie Groupe Iso-Ressources
AJAP	: Allocation Journalière d'Accompagnement d'une Personne en fin de vie
AMP	: Aide MédicoPsychologique
ANAES	: Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation de la Santé
ANAP	: Agence Nationale d'Appui à la Performance (des ESMS)
ANESM	: Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements Sociaux et Médicosociaux
APA	: Aide Personnalisée d'Autonomie
ARS	: Agence Régionale de Santé
AS	: Aide-soignante
ASG	: Assistant de Soins en Gérontologie
CAF	: Capacité d'Autofinancement
CAFDES	: Certificat d'Aptitudes aux Fonctions de Directeur d'Etablissement ou de Service d'intervention sociale
CASF	: Code de l'Action Sociale et des Familles
CG	: Conseil Général
CNSA	: Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CODERPA	: Comité Départemental des Retraités et Personnes Agées
COM	: Contrat d'Objectifs et de Moyens
COFIL	: COmité de PILotage
CRUQ	: Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la prise en charge
DGAS	: Direction Générale des Affaires Sociales
DGS	: Direction Générale des Services
DMS	: Durée Moyenne de Séjour
DRESS	: Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
EHPAD	: Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
EPP	: Evaluation des Pratiques Professionnelles
EREMA	: Espace national de Réflexion Ethique sur la Maladie d'Alzheimer
ESMS	: Etablissement Social et Médico-Social
ETP	: Equivalent Temps Plein
FIR	: Fonds d'Intervention Régional
FMESP	: Fonds de Modernisation des Etablissements de Santé Publics et Privés
FNAQPA	: Fédération Nationale Avenir et Qualité de vie des Personnes Agées
FNG	: Fonds National de Gérontologie
GALAAD	: Gérontologie Approche Logistique pour une Aide à l'Analyse et à la Décision de l'assurance maladie
GIR	: Groupe Iso-Ressources
GMP	: Groupe iso-ressources Moyen Pondéré
GMPS	: Groupe iso-ressources Moyen Pondéré Soins
GPEC	: Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences
HAS	: Haute Autorité de Santé
HPST	: Hôpital, Patients, Santé et Territoires
IADE	: Infirmière Anesthésiste Diplômée d'Etat
IGAP	: International Genomic Alzheimer's Project
IGAS	: Inspection Générale des Affaires Sociales
INPES	: Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé
INSEE	: Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
INSERM	: Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
IRTESS	: Institut Régional Supérieur du Travail Educatif et Social (Bourgogne)
IRTS	: Institut Régional du Travail Social (Franche Comté)
LOLF	: Loi Organique relative aux Lois de Finances

MAIA	: Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer
MAMA	: Maladie Alzheimer et Maladie Apparentée
MAPA	: Maison d'Accueil pour Personnes Agées
MDA	: Maison Départementale de l'Autonomie
MDPH	: Maison Départementale des Personnes Handicapées
MMS	: Mini Mental State (test d'efficience cognitive globale en 30 points)
NPI	: Neuropsychiatric Inventory
NPI-ES	: version NPI adaptée aux soignants
OMS	: Organisation Mondiale de la Santé
ONDAM	: Objectif National des Dépenses d'Assurance Maladie
PAERPA	: Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie
PAI	: Plan d'Aide à l'Investissement
PAQUID	: QUID des Personnes Agées
PASA	: Pôle d'Activités et de Soins Adaptés
PATHOS	: outil d'évaluation des niveaux de soins nécessaires, requis, pour les Traitements des états pathologiques des personnes âgées
PCH	: Prestation de Compensation du Handicap
PMP	: Pathos Moyen Pondéré
PRIAC	: Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de La perte d'autonomie
PRS	: Programme Régional de Santé
PSD	: Prestation Spécifique Dépendance
PSGA	: Plan Solidarité Grand Age
PUI	: Pharmacie à Usage Intérieur
RGPP	: Révision Générale des Politiques Publiques
SROMS	: Schéma Régional d'Organisation Médico-sociale
SROS	: Schéma Régional de l'Organisation des Soins
SSIAD	: Service de Soins Infirmiers A Domicile
STMI	: Soins Techniques et Médicaux Importants
TPC	: Troubles Psychocomportementaux
UASA	: Unité d'Activités et Soins Adaptés
UCC	: Unité Cognitivo-Comportementale
UHR	: Unité d'Hébergement Renforcé
UNIORPA	: Union Nationale des Instances de coordination Offices et Réseaux de Personnes Agées
URIOPSS	: Union Régionale et Interfédérale des Œuvres et Organismes Privés Sanitaires et Sociaux
USLD	: Unité de Soins de Longue Durée
VAE	: Validation des Acquis de l'Expérience

Introduction

Entre 2000 et 2050, la proportion de la population mondiale¹ de plus de 60 ans doublera pour passer de 11 % à 22 %. Le nombre absolu de personnes âgées de 60 ans et plus devrait augmenter de 65 millions à deux milliards au cours du même cinquantenaire. Le nombre de personnes âgées de 80 ans ou plus sera multiplié par quatre. Pour la première fois dans l'humanité, une majorité d'adultes d'âge moyen, voire plus âgés, auront leurs parents toujours en vie, comme c'est déjà le cas aujourd'hui. Davantage d'enfants connaîtront leurs grands-parents et même leurs arrière grands-parents, en particulier leurs arrière grands-mères (les femmes vivent six à huit ans de plus que les hommes).

Les pays à revenu faible et intermédiaire connaîtront l'évolution démographique la plus rapide et la plus importante. Ainsi, il a fallu plus de 100 ans pour que la part de la population française âgée de 65 ans et plus double pour passer de 7 à 14 %. En comparaison, il ne faudra que 25 ans à des pays tels que le Brésil et la Chine pour connaître la même croissance de leur population âgée.

Notre capacité à bien vieillir dépend de nombreux facteurs. Les capacités fonctionnelles du système biologique de l'individu se développent au cours des premières années de vie, atteignant un pic au début de l'âge adulte, pour décliner naturellement ensuite. Le rythme de ce déclin est déterminé, au moins en partie, par notre comportement et notre exposition aux risques tout au long de notre vie, qu'il s'agisse de notre alimentation, de l'exercice physique que nous pratiquons ou de notre exposition aux risques sanitaires tels que tabagisme, consommation nocive d'alcool ou à des substances toxiques.

Dans le monde entier, il y aura une augmentation spectaculaire du nombre de personnes atteintes de démences telles que la maladie d'Alzheimer, car l'espérance de vie progresse (progrès sanitaires et élévation du niveau de vie). Ce risque augmente fortement avec l'âge, puisqu'on estime à 30 % les personnes âgées de plus de 85 ans atteintes d'une certaine forme de déclin cognitif.

La France va elle aussi connaître une profonde transformation de la structure de sa population par âge, due à la conjonction de deux facteurs : l'allongement de la durée de vie et l'arrivée à l'âge de la retraite des "baby boomers" (personnes nées en 1946 et 1960). Le nombre relatif des personnes de plus de 60 ans augmentera considérablement. Cette "onde de choc démographique" intervient dans un environnement global lui-même fondamentalement modifié, générateur de vulnérabilités et de ruptures, de réorganisations importantes (mondialisation, nouvelles technologies, modification de la structure familiale). Les enjeux du vieillissement démographique constituent alors un formidable

¹ "Vieillesse et Qualité de Vie" - Organisation Mondiale de la Santé - Avril 2014

défi d'avenir. Dans ce cadre, une politique du "bien vieillir" résulte tant de la prise de conscience individuelle du cycle de vie de chaque citoyen que des choix solidaires que nous faisons collectivement pour "bien vivre ensemble".

Infirmière Anesthésiste Diplômée d'Etat (IADE) de formation initiale, et occupant des fonctions de coordinatrice générale des soins en EHPAD depuis quatre ans, je suis en période de transition professionnelle. Mon projet étant d'accéder à un poste de directrice d'établissement médicosocial, je m'engage en juin 2012 dans la formation conduisant au CAFDES. La dernière épreuve de certification correspond à l'élaboration d'un mémoire de fin d'études, pour lequel j'ai réalisé un stage au sein d'un EHPAD privé, dans une unité spécifique où les troubles présentés par les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer sont très perturbateurs : l'Unité d'Hébergement Renforcé (UHR).

Celle-ci a été ouverte à l'occasion d'une opportunité présentée par l'ARS Bourgogne : un appel à projet. Par une coïncidence heureuse, la récente construction de l'établissement permet d'emblée le respect structurel et architectural des critères imposés par le cahier des charges d'une UHR fixé par le Plan Alzheimer 2008-2012.

N'étant pas en poste de direction actuellement, je mènerai ce mémoire en me positionnant en tant que directrice d'un EHPAD qui accueille des personnes âgées souffrant de la maladie Alzheimer, à tous les stades évolutifs de la maladie.

Les référentiels professionnels des directeurs d'établissement précisent que *"les directeurs créent et sont garants des conditions d'un accompagnement individualisé des usagers, de qualité et respectant leur consentement libre et éclairé. Ils facilitent l'expression et la satisfaction des besoins et des attentes des usagers, et favorisent l'accès à leurs droits et à l'exercice entier de leur citoyenneté"*.

Au regard de la typologie de population accueillie souffrant d'Alzheimer, je dois adapter l'offre de soins au public accueilli, quel que soit le stade évolutif de la maladie. L'innovation en termes de spécificité d'accompagnement de la personne âgée Alzheimer me permettra de me distinguer des établissements gériatriques qui m'entourent au sein de mon territoire local, voire régional. Cela représentera une force et un atout aux yeux de mes financeurs tels que l'ARS et le Conseil Général, mais aussi et surtout face aux citoyens usagers et aux partenaires extérieurs.

La pérennité de cette UHR est soumise à l'autorisation de l'Agence Régionale de Santé (ARS) Bourgogne, programmée en avril 2014, soit un an après l'ouverture de l'UHR. Il conviendra ici d'objectiver le suivi intégral du projet, de sa création à sa « labellisation ». Il existe peu d'UHR en France, dont le nombre est inférieur aux objectifs nationaux fixés en 2012.

Cette expérience est pour moi l'occasion de mener une réflexion sur l'adéquation de la réponse apportée en termes de Soins et d'accompagnement quotidiens à ces personnes atteintes de Maladie d'Alzheimer et Maladie Apparentée (MAMA). Comment assurer son financement : prise en charge des personnes, effectifs et compétences professionnelles spécifiques, formations...

Au-delà de ce processus, c'est ma future posture de directrice que j'interroge, avec en filigrane la question des évolutions sociales plus larges, « *comme la médicalisation des phénomènes sociaux, la progression des maladies chroniques et l'alzheimérisation de la grande vieillesse*² ». L'évolution de la maladie m'invite à envisager la création d'une unité spécifiquement dédiée à la prise en charge de leurs troubles du comportement devenus non compatibles avec une vie « en société » qualifiée de normale : l'UHR. Ce projet répond au Plan Alzheimer 2008 – 2012 incitant à la création de PASA et UHR.

Ce mémoire s'articulera en trois grandes parties.

La première partie permet de mieux comprendre la problématique particulière liée à la symptomatologie des personnes Alzheimer, qui souffrent à un stade ultime de la maladie de graves Troubles Psychocomportementaux sévères (surnommés "TPC"). Dans quel environnement psycho-sociétal peuvent-elles vivre et être acceptées ? Différents concepts viendront étayer la compréhension des troubles décrits.

Dans une deuxième partie, je conceptualise le cadre d'intervention de ce mémoire. J'apporterai des éléments de compréhension relatifs à la coordination des différents acteurs concernés : les usagers, les aidants, les familles, les professionnels issus de plusieurs horizons, les réseaux gérontologiques, les associations... Le tout est encadré par des lois, circulaires, rapports et plans émanant de l'Etat et des politiques publiques.

Mon analyse nous amène dans une troisième partie à pointer les leviers d'actions mobilisables en tant que directrice d'établissement médicosocial, pour impulser un nouveau projet dans la structure, qui plus est innovant. Comment articuler les diverses hypothèses qui se présentent à ce jour, quelles opportunités saisir. Je présente mon choix argumenté de créer une UHR, tout en prenant le recul nécessaire, après une période de fonctionnement de quelques mois, autorisant à une première évaluation qualitative et quantitative dans une quatrième partie.

Cette dernière partie est aussi porteuse de questionnements quant aux perspectives d'avenir pour les UHR et la prise en charge des personnes âgées Alzheimer souffrant de TPC. C'est également une réflexion sur l'enrichissement de ma fonction de directrice d'Etablissement Social et Médico-Social (ESMS).

² « *Alzheimer : la construction sociale d'une maladie* », L. NGATCHA-RIBERT, page 402-403, Editions DUNOD, 2012

1 Quand frappe la maladie d'Alzheimer...

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), le nombre de personnes âgées qui ont perdu leur autonomie, dans les pays dits en développement, devrait être multiplié par quatre d'ici 2050. Beaucoup ne peuvent plus vivre seules car elles ont du mal à se déplacer, sont fragiles ou ont d'autres problèmes de santé physique, mentale. Un grand nombre requiert une prise en charge particulière : assistance dans les actes quotidiens de la vie, soins à domicile, logement en établissement ou hospitalisation prolongée.

Chaque année, l'espérance de vie s'accroît d'un trimestre. Elle dépasse désormais les 80 ans. L'espérance de vie en bonne santé ou sans incapacité continue de s'améliorer de jour en jour, avec des impacts positifs sur l'économie.

La longévité est un défi collectif pour notre pays. C'est un enjeu majeur pour notre système de santé, pour la solidarité nationale. L'augmentation du nombre de centenaires : 200 en 1950, à 16 000 en 2014, soit une projection à 160 000 en 2050, illustre de manière la plus spectaculaire le vieillissement de la population. Ce sera la première fois dans l'histoire de l'humanité que les personnes âgées seront plus nombreuses que les enfants. Cette révolution de l'avancée en âge concerne tous les pays, riches ou en transition.

La survenue de maladie chronique invalidante entraîne une dépendance. La Société Française de Gériatrie et de Gérontologie³ annonce que 75 % des personnes de plus de 65 ans sont porteuses de la maladie Alzheimer. En Europe, 70 % des démences sont des maladies Alzheimer.

Aujourd'hui, 850 000 français sont atteints de MAMA, soit plus de 3 millions de personnes concernées par la maladie d'Alzheimer. Elle affecte les personnes malades, mais aussi leurs proches. On détecte chaque année 225 000 nouveaux cas, ce qui représentera un français sur quatre en 2020 chez les plus de 85 ans si aucune solution thérapeutique n'est trouvée d'ici là. Et les chiffres ne cesseront de grimper, dépassant les deux millions de français d'ici 2040. Imaginons ce que ça pourrait donner à l'échelle de notre entourage, des chiffres qui nous rappellent alors que nous sommes tous concernés.

Aujourd'hui, l'une des pathologies les plus redoutées en France, et amenant à un état de dépendance et à une perte d'autonomie progressive, est la maladie d'Alzheimer. Cette maladie fait peur, non seulement parce qu'elle touche aux fonctions supérieures et modifie les relations à autrui, mais aussi parce qu'elle évolue inéluctablement vers la démence. La relation avec le malade Alzheimer apparaît difficile, la symptomatologie qui

³ Société Française de Gériatrie et de Gérontologie, "*Les bonnes pratiques de soins en EHPAD*" - Octobre 2007

s'impose au premier plan semble occulter l'individu lui-même ; parfois certaines personnes n'arrivent plus à déceler l'humanité de la personne souffrante.

A un stade modéré puis avancé de la maladie Alzheimer, le sentiment d'identité est altéré, les capacités cognitives de la personne ne lui permettent plus d'exprimer la persistance de toutes les facettes de sa personnalité. Démence dégénérative la plus fréquente, la maladie a un retentissement sur les activités élémentaires de la vie quotidienne, ainsi que sur la sphère socio-familiale et professionnelle de la personne. A un stade plus avancé, les symptômes s'orientent vers des troubles comportementaux tels qu'agitation, agressivité verbale ou physique, conduites d'opposition, déambulation, errance, cris, etc.

Lorsque le comportement n'est plus adapté aux « normes de vie en société », que des troubles psychocomportementaux (TPC) sévères apparaissent, il devient alors nécessaire à leur sécurité et à leur bien-être d'accueillir ces personnes dans des lieux de vie dédiés, où l'accompagnement est personnalisé et adapté aux troubles individuels.

Pour les accompagner au quotidien, les professionnels doivent disposer de qualités humaines telles que patience et empathie, douceur et compétences soignantes, et un certain courage ; ils bénéficient de formations spécifiques liées à la maladie Alzheimer et maladies apparentées, plus communément appelées les « MAMA ».

1.1 Comprendre la maladie Alzheimer

Découverte en 1906 par Aloïs ALZHEIMER, la maladie d'Alzheimer est une affection du cerveau dite "neurodégénérative", cela signifie qu'elle entraîne une disparition progressive des neurones. In fine, cela conduit à une altération des facultés cognitives : mémoire, langage, raisonnement, etc. L'extension des lésions cérébrales cause d'autres troubles qui réduisent progressivement l'autonomie de la personne. Apparaissant plus souvent chez les personnes âgées, elle n'est pas une conséquence normale du vieillissement.

Même si chaque cas est spécifique et si toutes les personnes ne sont pas affectées au même rythme et de la même manière, la communauté scientifique dégage schématiquement plusieurs étapes d'évolution.

La première phase se traduit par une difficulté de lien entre la mémoire à court terme et la mémoire à long terme ; la personne voit ses capacités de mémorisation diminuées (oublis, difficultés d'acquisition de nouvelles informations). Puis les troubles de mémoire augmentent progressivement, entraînant des difficultés dans l'organisation de la vie quotidienne. Parallèlement et avec le temps, plusieurs autres zones du cortex cérébral sont endommagées, ce qui engendre des troubles gestuels, du langage et de la reconnaissance. A un stade avancé de la maladie, les lésions progressant, la récupération d'informations ne peut quasiment plus se faire, l'oubli devient total.

La dépendance est de plus en plus présente, la personne a besoin d'aide dans l'accomplissement des actes quotidiens de sa vie : prendre une décision, faire un choix,

organiser ou contrôler une action. La pensée et le raisonnement s'éloignent, laissant place à trois registres de symptômes psychocomportementaux dits démentiels :

- le registre comportemental et moteur est atteint : agitation, comportements répétitifs ou aberrants, agressivité verbale ou physique, conduites d'opposition, déambulation, errance ou « fugue » (non volontaire), cris et vocalisations
- le registre psychiatrique où les troubles psychoaffectifs se manifestent par une labilité émotionnelle, un repli sur soi, une apathie, de l'indifférence, une excitation ou exaltation, une hyper-émotivité, des réactions « catastrophe », un état dépressif
- des délires et hallucinations (visuelles et/ou auditives), sur un versant orienté sur soi-même : vol, persécution, préjudice, complot, jalousie, abandon. Les troubles de conduites instinctuelles signalent le stade avancé de la maladie : troubles de conduite alimentaire, du sommeil, désinhibition des conduites sexuelles

Les symptômes évolutifs de la maladie ne se succèdent pas forcément, certains apparaissent avant d'autres, ensemble ou isolément. Ils sont tous accompagnés d'anxiété importante, très fréquente, en lien et qui aggrave l'altération cognitive.

A défaut d'une prise en charge spécialisée, le déclin cognitif majeur s'aggrave plus vite, plus intensément, avec incohérence du langage ou mutisme. Les troubles moteurs sont très évolués (immobilisme physique), l'alimentation devenue impossible (anorexie). La dépendance est totale, le décès survient alors à cause des complications de ces troubles.

Ainsi, décrite en 1906 comme une démence présénile rare concernant à l'époque les personnes de moins de 65 ans, elle est aujourd'hui définie comme une maladie neurodégénérative, caractérisée par la perte lente, progressive et irréversible des fonctions cognitives, souvent associée à des TPC plus ou moins sévères. Sa progression et sa durée varient de façon importante et sont propres à chaque personne malade.

Le mot « Alzheimer » a longtemps servi à catégoriser et à stigmatiser une population âgée dépendante considérée tout à la fois comme un « fardeau » pour son entourage immédiat et pour la société en général. Ce processus de stigmatisation conduit à un phénomène représentatif d'un problème de santé publique nouveau (chacun craint au moindre début de troubles de la mémoire d'avoir la maladie), ayant notamment pour enjeux le suivi des malades, leur prise en charge et leur accompagnement, par des aidants (familiaux, bénévoles, professionnels) en particulier.

1.2 La traversée du XXème siècle, jusqu'au XXIème siècle

Comme d'autres mots de la langue française, la « maladie Alzheimer » est passée d'une catégorie savante et médicale à un usage familier largement répandu : l'expression est entrée dans le langage commun pour alimenter nombre de plaisanteries. Aujourd'hui, tout oubli éphémère, même de l'information la plus insignifiante, est référé à la maladie

d'Alzheimer, devenue finalement un « nom commun »⁴ ; on n'a plus de « trous de mémoire », on dira plutôt : « je crois que je fais un Alzheimer », ou bien encore : « c'est l'Alzheimer qui me guette ». Selon Laëtitia NGATA-RIBERT, docteur en sociologie, « *il est peu de maladie grave, qui plus est incurable, dont on ose sourire et qui ait autant pénétré notre conscience collective* ».

Jusqu'à la fin des années soixante-dix, la maladie d'Alzheimer est incluse dans « l'invalidité », et associée aux questions du grand âge. La prise en charge est essentiellement assurée en « hospice » ou par le secteur psychiatrique ; elle est jugée inadéquate. Il n'existe pas de politique d'action sociale spécifique, la seule existante étant dédiée aux pauvres dont beaucoup sont des personnes âgées, sous forme d'attribution ponctuelle d'aides en espèce ou en nature⁵. Quelques associations caritatives développent des aides, le financement pouvant être assuré par l'aide sociale départementale puis par les caisses primaires d'assurance maladie, avec signature de conventions. Quelques circulaires avec « peu de poids réglementaire » sont émises en 1960 – 1961, par le ministère de la Santé Publique.

En 1962, le rapport Laroque⁶ établit les fondations de la politique française en faveur des personnes âgées ; l'idéologie du « troisième âge » conforte le travail de l'Etat pour définir les modes de vie de la vieillesse qui la rendent moins problématique et pour adapter les personnes âgées à la société actuelle. Le rapport distingue trois catégories de personnes âgées : les « valides » pour lesquels il faut développer le maintien à domicile, les « semi-valides » et les « invalides », qualifiés de « grands vieillards » car plus de soixante-quinze ans, pour lesquels la nécessité d'un hébergement s'impose.

Pierre LAROQUE évoquera également la notion de « petits mentaux », ce qui amènera la séparation entre « retraités » et « personnes âgées ». Trente ans plus tard, il distingue les « séniors » comme étant un « troisième âge valide », des « personnes âgées dépendantes » qui représentent un « quatrième âge invalide ». Ces deux figures alternatives se traduiront par une politique sociale pour les uns, médico-sociale pour les autres.

Tout au long de ce travail de recherche historique et sociologique, je découvre que les années soixante-dix sont marquées par la coexistence de mots multiples pour désigner les individus qui connaissent des difficultés, parmi lesquelles des difficultés cognitives, en vieillissant. Celles-ci s'inscrivent ensuite dans des notions d'invalidité et de handicap.

⁴ F.Héritier, 2003, « Préface », « *L'aide aux aidants : l'apport de la recherche médico-sociale* », actes du colloque de la Fondation Médéric Alzheimer, 19 septembre, page 5

⁵ J.-C. Henrard et J.Ankri, 1993, « *Les aléas d'une politique publique : l'action sociale et médico-sociale vieillesse* », Revue française des affaires sociales, n°4, p.9

⁶ Pierre LAROQUE (1907-1997) a présidé la commission d'étude des problèmes de la vieillesse auprès du premier ministre, Michel Debré. Il érige la vieillesse en problème social et la cible en action politique spécifique

Parallèlement émergent des textes réglementaires et législatifs, issus du Ministère de la Santé et des Affaires Sociales, relatifs à l'hébergement collectif des personnes âgées⁷.

A partir de 1970, François BOURLIERE (Professeur de médecine) anime un groupe de travail sur les aspects médicaux du vieillissement⁸. Associé à la création d'unités d'hospitalisation réservées à l'hébergement des personnes qui requièrent des soins continus (appelées unités de long séjour plus tard), il marque le début d'un « grand tournant médical de la politique vieillesse ». C'est alors que se structure progressivement la politique d'action sociale en faveur des personnes âgées ; des carences de la politique publique sont mises en évidence en ce domaine : recours injustifié aux structures hospitalières (psychiatrie), inadaptation des équipements d'hébergement aux besoins des personnes âgées, insuffisance de moyens en matière de maintien à domicile, problèmes de solvabilisation des personnes âgées et de leurs familles.

A partir de 1980, les « vieux séniles » sont désignés comme « souffrant d'incapacités », donc « dépendants » socialement de l'aide et de la protection d'autrui. La notion de « dépendance psychique » naît, d'où la question à cette époque relative à la spécialisation ou non d'unités pour ces malades âgés. Si non-spécialisation, quel peut être le seuil de « tolérance sociétal » de regrouper un nombre de « déments » dans un même lieu ?

Bien plus tard, en 1994, l'administration intervient concernant l'autorisation du premier médicament contre la maladie d'Alzheimer, la Tacrine (Cognex®), par une circulaire commune DGAS/DGS. Bien qu'ayant prouvé son efficacité, la molécule n'est plus commercialisée en raison de sa toxicité hépatique. Depuis, des médicaments de deuxième génération ont été développés ; seuls quatre sont commercialisés en France, et sont des traitements symptomatiques.

Aucune de ces thérapeutiques ne ralentit l'évolution de la maladie d'Alzheimer. Mais elles améliorent les conditions de vie de la personne et rendent plus confortable la prise en charge par leur entourage. Ces médicaments ne représentent qu'une facette de la stratégie mise en œuvre dans la lutte contre la maladie. Les approches non médicamenteuses rentrant dans le cadre de la rééducation et la réhabilitation cognitive ont elles aussi prouvé leur efficacité. En tout état de cause, la stratégie doit être adaptée aux besoins spécifiques et individuels de chaque personne Alzheimer.

⁷ Loi hospitalière de 1970 ; loi de juin 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales ; loi de janvier 1978

⁸ Rapport BOURLIERE (1970), « *Rapport du groupe de travail sur les aspects médicaux du vieillissement* » - Ministère de la Santé Publique et de la Sécurité Sociale

1.3 Le champ conceptuel et sémantique de cette affection, en pleine évolution terminologique

S'occuper de malades Alzheimer invite à prendre en compte divers vocables utilisés pour désigner ces personnes, la maladie et ses conséquences. La représentation sociale de la maladie est constituée de plusieurs informations issues de nos expériences personnelles et sociales, mais aussi de notre apprentissage et du langage. Ce cadre détermine notre pensée. Ainsi, divers termes s'interprètent différemment selon nos interlocuteurs.

A titre d'exemple, le mot « démence » (issu du latin *de-mens* = « l'esprit se défait ») peut être jugé péjoratif, choquant, stigmatisant. Il est proche du concept de « folie » et fait peur. Il renvoie à l'idée que « démence » = « folie » ; folie éprouvée dans tout ce qu'elle peut avoir de négatif : désordre, dénaturation de la pensée, illusion, perte de la raison. Ce n'est peut-être par hasard si le mot démence ne fut aucunement évoqué lors d'une émission télévisuelle entièrement consacrée à la maladie d'Alzheimer en 2001, dans « Ca se discute » de Mr DELARUE. Alors témoin présente de l'émission, Michèle BARZACH relevait cette gêne: *« c'est une maladie, un désapprentissage, une dégénérescence et une démence. On retrouve dans cette maladie un déni, la même culpabilité et le même rejet qu'on connaît avec la folie, qui n'a rien à voir avec cette maladie. Cette réaction collective traduit une peur »* qui amène à une incompréhension générale.

Le terme « démence » apparaît dans l'article 64 du Code pénal français de 1810, qui avance que toute personne en état de démence est jugée non responsable de l'acte qu'elle a commis, réaffirmant le lien avec la justice et la criminalité. C'est la loi du 3 janvier 1968 qui établira le fait que l'altération des facultés personnelles doit être médicalement établie.

Mais le terme « démence » n'a pas la même signification chez le grand public. Il s'ingère dans une formulation populaire de type : « c'est dément » = « c'est dingue », sous-entendant « c'est stupéfiant ». Ceci explique en outre que les associations de familles n'ont eu de cesse de se battre pour la disparition du mot « démence ».

Pour ce qui est du terme « Alzheimer », un risque de confusion peut naître aux yeux du grand public. Le mot se retrouve partout dans la vie quotidienne, jugé un peu compliqué et non compris car « fourre-tout ». Elle serait devenue une dénomination opportune, dans la mesure où elle ferait « plus clean, plus hôpital ». De manière plus étendue, les individus risquent de s'effacer pour devenir des « Alzheimers », voire des « Alzheimériens ». Plusieurs professionnels médicaux se sont d'ailleurs lancés à proposer de nouveaux

noms à cette maladie, tels que « syndrome de déficit cognitif »⁹ ou « thanatose »¹⁰ ou « confusionniste »¹¹.

Anthropologue américain, Daniel GEORGE a récemment mis en évidence dans un article publié dans un journal influent au plan mondial¹², combien la sémantique se retrouve au cœur des enjeux actuels de la maladie d'Alzheimer. Son argument est que la langue commune que nous utilisons pour décrire la démence façonne nos perceptions du vieillissement cérébral et contribue à la mort sociale des personnes les plus gravement atteintes. Il propose alors que la société choisisse de nouveaux modèles de langage afin de faire émerger une réalité différente, comme « retarder » au lieu de « stopper, inverser, lutter », traduisant ce que la science ne peut offrir. Il suggère aussi de s'éloigner des mots qui dépeignent l'aide comme un état de deuil permanent (avec tristesse et détresse), pour évoquer également l'humeur, l'amour, l'indulgence, la joie.

L'association mondiale Alzheimer's Disease International (ADI) donne depuis quelques années des consignes à toute personne intervenant en colloque, quelque soit le pays : « *le langage utilisé pour décrire la MAMA a toujours été largement négatif. Le langage centré autour de la personne aide à lutter contre la peur et la stigmatisation* ». Alors, il est préférable de dire « personne atteinte de démence » plutôt que « le dément, la victime, le malade, le cas ou le patient » (terme réservé à la profession médicale). De même, « prestations de soin » plutôt que « fardeau" ou "charge de soins », car cela implique que la prestation de soins est toujours un fardeau.

Le changement de nom ne suffira pas à améliorer la condition des personnes atteintes de MAMA, ce glissement des mots « démence » à « maladie d'Alzheimer » ne sera que le signe de l'existence d'un nouveau regard moins pessimiste sur ces malades. « *Je ne suis pas sûre que cela change grand-chose pour le malade* », déclare F. LABORDE en 2003, car « *ça n'a pas changé grand-chose pour nous* »¹³.

Les représentations évoluent, s'atténuent ou s'enrichissent, passant d'un statut marginal au premier plan. Il en est ainsi de la maladie d'Alzheimer depuis plusieurs années. Un changement de nom ne suffira pas à lui seul à améliorer la condition des personnes Alzheimer, le glissement de mots devient le signe de l'existence d'un nouveau regard moins pessimiste sur les personnes qui en souffrent.

⁹ Par R.MOULIAS, gériatre à l'hôpital Charles-Foix d'Ivry-sur-Seine (1994)

¹⁰ Par J.MAISONDIEU, psychanalyste à l'hôpital de Poissy (1978)

¹¹ Par C.ROUMANOFF, www.alzheimer-autrement.org, mars 2012 (blog)

¹² D.George, 2010, « *overcoming the social death of dementia through language* », Journal The Lancet, vol.376, n°9741, août, P.586-587

¹³ F.LABORDE, 2003, « *Pourquoi ma mère me rend folle* », Paris, J'ai lu, p.153.

1.4 Prendre en charge, en EHPAD, une personne atteinte d'Alzheimer...

La prise en charge en établissement vise au maintien de l'autonomie psychique et physique des personnes accueillies, et au respect de la dignité des résidents. Elle est étroitement liée à l'étiologie et au stade de la maladie, selon différents axes :

- le traitement médicamenteux, prescrit par un médecin spécialiste (gériatre, neurologue, psychiatre) et renouvelé par le médecin généraliste, en lien avec le médecin coordinateur ;
- la prise en charge non médicamenteuse et l'accompagnement personnalisé, afin de stimuler la personne, diminuer les situations d'anxiété, favoriser un climat de bien-être, et maintenir les relations par le biais d'ateliers et d'activités ludiques ou de soins spécifiques.

Les personnes Alzheimer présentant des troubles du comportement décrits par l'entourage comme dérangeants, perturbateurs, dangereux, épuisent leurs proches, leurs aidants, l'environnement. A un stade avancé de la maladie où l'on parle de TPC, l'institutionnalisation devient de fait urgente, afin de garantir la sécurité de la personne elle-même, ainsi que d'autrui ; l'agressivité peut conduire la personne Alzheimer à se faire du mal ou s'en prendre à son "voisin", si elle perçoit une quelconque intrusion dans son espace individuel (anxiété majeure). Ceci explique l'importance d'une connaissance approfondie de la personne, afin de l'accompagner de manière préventive, en prévention du trouble du comportement qu'il faudrait gérer ensuite.

Les symptômes diffèrent dans leur nature, mais ont des caractéristiques communes : fréquence, rupture par rapport au fonctionnement antérieur de la personne, intensité et régularité des troubles fluctuantes, symptômes interdépendants ou associés, signes précurseurs tels qu'un changement minime du comportement. La connaissance de la maladie et de sa symptomatologie, ainsi que l'histoire personnelle et psycho-sociale de la personne sont des pré-requis à la prévention des TPC, donc à une meilleure qualité d'accompagnement et de soins. La famille tient alors une place primordiale dans la prise en charge de son parent. L'histoire relatée en annexe 1 en est une illustration.

Différents outils sont utilisés pour objectiver les troubles et leur importance, tels que l'inventaire neuropsychiatrique (INP ou NPI - voir annexe 2) ; il s'agit d'un inventaire de 12 symptômes parmi les plus fréquents au cours de MAMA. Fréquence et sévérité sont évalués, ainsi que le retentissement sur l'aidant ou le professionnel ; ces derniers sont et doivent être formés à l'outil.

Les établissements accueillant ces personnes ont vocation à leur offrir la meilleure qualité de vie possible. Mais qu'entend-on par « qualité de vie » ? Celle que l'on recherche pour soi, celle que l'on pense être la meilleure pour l'autre, ou celle que la personne souffrant d'Alzheimer recherche à atteindre ?

L'OMS¹⁴ la définit en 1993 comme "*la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquelles il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes*". Ce concept renvoie à de multiples dimensions, tant objectives que subjectives : l'état de santé physique et psychologique, les capacités fonctionnelles, les sensations de bien-être physique, le statut social et l'environnement relationnel. Ce concept a pour point central la notion de perception et de satisfaction globale de la personne vis-à-vis du sens général qu'elle donne à son bien-être. Le concept de qualité de vie introduit donc pour les professionnels un changement de perspective important :

- en légitimant que la personne peut exprimer son avis, son analyse, ses attentes et ses choix, ou au moins elle y participe
- il est de la mission de l'Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) de lui faciliter cette expression et sa participation, de manière continue, et plus formellement lors de l'élaboration du projet personnalisé, quel que soit son niveau d'autonomie.

La "surmédicalisation" des maisons de retraite a parfois conduit à les rapprocher des établissements de santé hébergeant des personnes âgées, niant ainsi leur transformation en véritables lieux de vie. La prise de conscience que l'établissement est avant tout un lieu de vie apparaît avec le développement du secteur commercial (EHPAD privés) qui fait ressortir l'importance de la qualité de prestation hôtelière. L'accent est alors mis sur l'élaboration de projets de vie et de réponses architecturales adaptées, l'intégration de l'établissement dans son environnement et l'ouverture à l'extérieur, le renforcement quantitatif et qualitatif du personnel¹⁵.

Les années 90 voient l'accueil d'une population croissante de personnes âgées atteintes de diverses formes de démence, à des stades différents, dont l'Alzheimer. De nombreux établissements voient naître des unités de petite taille, spécialisées pour accueillir ces personnes âgées désorientées qui requièrent une prise en charge particulière : adaptation des locaux à une surveillance permanente tout en conservant une liberté aux résidents, travail de la mémoire, suivi médical de la dépendance psychique. Le terme « unité dédiée » sera utilisé dans ce mémoire pour évoquer l'unité spécifique au sein de l'EHPAD, l'Unité d'Hébergement Renforcé (UHR).

La législation actuelle va dans la continuité de cette volonté de privilégier la qualité de vie des résidents. Elaborée depuis 1992, la charte des droits et libertés des personnes âgées dépendantes (voir annexe 3) pose les principes du respect des personnes même

¹⁴ Whoqol Group - "*Quality Life Research*", 1993, n°2, P 153-159

¹⁵ Module interprofessionnel de santé publique, 2000, thème 22, p.15

déficientes mentalement, quel que soit leur lieu de vie. La charte est révisée régulièrement depuis sa genèse. Puis l'arrêté du 26 avril 1999 incite les EHPAD à entrer dans une démarche qualité, en se fixant des objectifs et les moyens pour y parvenir.

L'EHPAD doit apporter des réponses concrètes sur différentes thématiques incontournables telles que les modalités de participation des familles au projet de soins du résident, le respect de la dignité du résident, la préservation de la liberté d'aller et venir, les possibilités d'adaptation des locaux, la formation et le soutien des soignants, etc. Cette réflexion réglementaire continue constitue pour l'EHPAD un préalable à l'élaboration du projet d'établissement qui doit définir les modalités de prise en charge des résidents atteints d'Alzheimer, quel qu'en soit le stade d'évolution.

1.5 Où en sommes-nous actuellement ?

Dans beaucoup de sociétés traditionnelles, nous apprécions et respectons les personnes âgées que nous aimons et dont nous sommes proches, elles sont nos "aînés". Mais notre attitude stéréotypée peut aussi nous empêcher de relever les défis du vieillissement de la population en nous empêchant de se poser les bonnes questions ou de trouver des solutions novatrices. C'est l'exemple d'attitudes propres à « l'âgisme », le fait d'avoir des préjugés ou un comportement qualifié de discriminatoire envers des personnes en raison de leur âge, de leurs fragilités, leur handicap ou jugées "inutiles". L'âgisme divise la société entre les jeunes et les vieux. Cela se traduit par une absence, un défaut de participation aux activités culturelles, économiques, spirituelles, civiques, autres.

Les réponses aux besoins de la personne âgée dépendante sont multiples. Diverses solutions émergent, ou sont encore à développer. Plusieurs modes de prise en charge plus spécifiques sont envisagés pour accompagner les personnes souffrant d'Alzheimer, dont la symptomatologie s'accompagne de TPC sévères, incompatibles avec une vie en lieu de vie ordinaire. Créer des unités qui leur sont dédiées devient indispensable, dont l'intérêt est d'être complémentaire, sans vouloir se substituer à l'existant.

Afin de disposer d'outils d'appréciation des capacités de la personne âgée en situation dans son environnement, une première grille d'évaluation est conçue au début des années 90 : le modèle "GERONTE", pour apprécier l'autonomie des personnes âgées en établissement. Lui succède la grille AGGIR (Autonomie Gérontologique et Groupe Iso-Ressources), utilisée pour la première fois à grande échelle en 1994 en tant que guide d'évaluation dans le cadre de la mise en place de la "prestation expérimentale dépendance" (PED), dans douze départements volontaires (voir annexe 4).

C'est la loi du 24 janvier 1997 qui retient comme outil de référence nationale la grille AGGIR. Celle-ci repose sur la mesure de dix premières variables discriminantes de la dépendance, comportant chacune quatre domaines : fait seul spontanément /

habituellement / correctement, fait partiellement, ne fait pas. Elle a permis de définir 6 niveaux de GIR, elle est remplie par l'équipe soignante et validée par le médecin.

Ici, "seule" signifie que l'on exclut ce que font les aidants familiaux, les soignants ; en revanche, les aides matérielles et techniques (lunettes, prothèses, fauteuil roulant...) sont prises en compte. Le GIR 1 regroupe les personnes totalement dépendantes, jusqu'au GIR 6 où la personne est autonome pour tous les actes quotidiens de la vie.

Elle est généralisée au plan national en 1997, à l'occasion de la création de la Prestation Spécifique Dépendance (PSD) et confirmée en 2001 comme instrument de référence à l'occasion de la transformation de la PSD en Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA). La grille AGGIR est ensuite devenue et demeure l'instrument partagé par l'ensemble des acteurs institutionnels du champ de la dépendance. Ses deux fonctions essentielles sont : l'évaluation du degré de dépendance ou d'autonomie de la personne âgée dans l'accomplissement des actes de la vie quotidienne, et l'éligibilité à l'APA par la traduction - selon un algorithme - de certains items de la grille en un indicateur de (GIR).

Le tableau ci-dessous montre le temps quotidien de soins nécessaires à une personne âgée, par GIR, c'est-à-dire selon son degré de dépendance :

GIR	1	2	3	4	5	6
Temps en minutes	210 min	176 min	139 min	88min	53 min	15 min

Nous comprendrons au fur et à mesure de ce mémoire l'importance accordée à une bonne appropriation et utilisation de cette grille, d'un point de vue financier et budgétaire ; en effet, en dépend l'APA pour la personne âgée (in fine le reste à payer à l'EHPAD par le résident et sa famille), et l'enveloppe accordée à l'établissement au titre de la tarification globale, donc les moyens humains, matériels et économiques pour prendre en charge ces personnes âgées Alzheimer.

Les personnes âgées dépendantes et leurs familles sont de plus en plus exigeantes envers les établissements ; ceux-ci ont dû prendre en compte leurs attentes et diversifier leurs réponses. Les revendications de plus en plus fortes se situent dans un secteur gérontologique devenu concurrentiel, les personnes devenant de véritables "clients".

Mes diverses recherches m'amènent à réaliser qu'il existe pléthore d'acteurs pour aider et soutenir un usager, sans toutefois savoir à quelle porte frapper. En effet, que ce soit à domicile ou en établissement, il existe une offre importante et diversifiée sur tout le territoire national, pour aider les personnes Alzheimer. Je réalise que plus la maladie évolue, plus il est difficile de trouver une solution adaptée à la prise en charge des troubles du comportement.

Avec un budget de 1,6 milliard d'euros sur 5 ans, ce plan 2008-2012 devait témoigner de l'engagement durable de l'Etat dans une lutte implacable contre la maladie. Extrêmement ambitieux, la présidente de l'Association Alzheimer souligne que seul 30 % du budget

était utilisé en juillet 2012. Il restait encore 70 % du budget à utiliser au cours du dernier semestre 2012. Les déceptions liées au manque de soutien accru des aidants et en faveur du maintien à domicile est nuancé par les réussites du plan telles que la formation, la recherche et d'en faire une priorité européenne. L'information, la sensibilisation du grand public et l'optimisation du parcours de soins en sont d'autres points forts.

Le 8 juillet 2014, le conseil d'administration de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) a dressé le bilan des places ESMS créés au 31 décembre 2013 grâce aux crédits notifiés aux ARS, en fonction des besoins locaux et des objectifs des plans nationaux Solidarité Grand Age (PSGA) 2007-2012 et Plan Alzheimer 2008-2012 :

- un déséquilibre se confirme quant à privilégier la création de places en EHPAD, au détriment d'autres structures et du maintien à domicile
- il s'écoule plusieurs mois ou plusieurs années entre la date de dépôt d'un dossier (son autorisation) et l'ouverture de l'établissement, du service, de l'unité
- la création de PASA ou d'UHR est freinée à cause d'un cahier des charges exigeant, avec des contraintes foncières et architecturales dans des zones urbaines, ou pour des difficultés de recrutement de professionnels spécifiques à temps partiel..

Ainsi, s'il existe autant de dispositifs accompagnant les personnes souffrant d'Alzheimer et leurs familles, mon expérience professionnelle m'a fait prendre conscience du manque de connaissance de l'existence de ces petites unités dédiées à la prise en charge des TPC, unités où la personne âgée doit être sécurisée, dans un environnement "clos", c'est-à-dire fermé, afin de limiter le risque de "fugue", tout en autorisant "l'errance". Il est difficile aujourd'hui de découvrir ces structures, leur lieu d'implantation, par les médecins libéraux, les familles, les professionnels de santé. Un défaut, un manque de communication adaptée en terme d'information du grand public et de tous les acteurs concernés peut expliquer le manque de places en EHPAD pour s'occuper de ces personnes.

Comprendre la personne, la connaître, prévenir une crise, un trouble du comportement en l'apaisant, en la rassurant, requièrent des qualités humaines et des compétences particulières, avec un soutien pluridisciplinaire au sein de la structure concernée. Vivre à domicile est devenu trop difficile, il faut confier son proche à des professionnels qualifiés et patients, prêts et volontaires pour supporter ce quotidien que vit l'aidant.

S'il existe depuis 2010 des recommandations de bonnes pratiques produites par l'ANESM ou la Haute Autorité de Santé (HAS) , elles n'ont pas véritablement une fonction réglementaire. Cet état de fait ne permet guère aux autorités compétentes - les ARS et le Conseil Général - de visites de contrôle susceptibles de faire évoluer la prise en soin des résidents. Ceci me sera confirmé à l'occasion d'un entretien à l'ARS Bourgogne, où il est regretté l'absence de consensus national, de bilan réalisé entre ARS sur la création et l'existence, puis le suivi des unités de vie spécifiques : PASA, UHR.

2 Des politiques publiques au résident Alzheimer en EHPAD

Les politiques sociales pâtissent des conséquences de l'accroissement de la population française se caractérisant par un taux de natalité conséquent, un vieillissement notable des habitants et leur répartition inégale sur le territoire. Enjeu majeur de nos politiques sociales pour les prochaines décennies, sous le seul angle des infrastructures, c'est un nouvel aménagement de l'espace à prévoir pour les séniors, dans un environnement sociétal et économique en perpétuelle évolution. La législation progresse en même temps que l'actualité, dont le mouvement temporel est marqué par de nombreux textes.

Les années 80 et 90 constituent une étape certes embryonnaire mais décisive dans la mise en place d'un cadre conceptuel et scientifique en matière de maladie d'Alzheimer.

De 1998 à 2012, toujours selon Laëticia NGATCHA-RIBERT¹⁶, cinq lois et un décret réformant l'APA sont parus en lien avec la dépendance. Durant cette même période, trois présidents de la République se sont succédé pour quatre mandats, cinq Premiers ministres nommés. Le ministère des affaires sociales a aussi entrepris une rénovation sémantique depuis 1998 : "solidarité" (1997 et 2000), "affaires sociales" en 2012 avec la volonté de revenir aux fondamentaux de ce ministère.

Le portefeuille des "affaires sociales et des solidarités" est occupé par douze ministres en 14 ans. Deux réformes sont engagées : en 2000, la Direction Générale de l'Action Sociale (DGAS) remplace la Direction de l'Action Sociale (DAS) ; en janvier 2010, la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS) est actée, pour veiller à la cohérence nationale et territoriale des politiques sociales. Cette administration centrale se charge des politiques du "vivre ensemble" et de "l'égalité des droits". La DGCS pilote notamment les ARS créées grâce à la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires (HPST) du 21 juillet 2009 (mise en œuvre dans les 26 ARS nationales depuis le 1er juillet 2010).

L'une des "missions de l'ARS est de réguler l'offre de santé dans les secteurs médico-social, hospitalier et des soins ambulatoires". Le directeur de l'ARS dispose de plusieurs compétences, en matière d'autorisation et de tarification des ESMS, financés par l'assurance maladie, pour les personnes âgées en particulier. L'ARS autorise la création, finance et contrôle les activités des EHPAD et des lieux de vie et d'accueil.

Il n'est pas de politique sociale sans parler de coût de cette politique. La quête de l'équilibre financier est légitime, la classe politique ne peut s'exonérer de sa responsabilité. Cela concerne ici les politiques sociales confrontées à la fois à l'élargissement de son public et à l'appauvrissement de ses finances¹⁷.

¹⁶ "Alzheimer : la construction sociale d'une maladie", Laëticia NGATCHA-RIBERT, Edition DUNOD, 2012, p.343 - 417

¹⁷ "L'Etat et ses agences", rapport n°2011-M-044-01, mars 2012, ou sur www.economie.gouv.fr

La démarche de contrôle des finances publiques combinant objectifs et évaluation est votée en 2001. La Loi Organique relative aux Lois de Finances (LOLF) devient effective en 2006, afin de passer d'une logique de moyens à une logique de résultats. Cette nouvelle architecture des finances publiques comprend in fine un projet annuel de performance intégrant une stratégie, des objectifs et des indicateurs de performance.

Le relai est pris en 2007 avec la Révision Générale des Politiques Publiques (RGPP), dont l'idée est de rechercher une efficacité, une optimisation de la dépense publique dans un contexte budgétaire déjà tendu. Mais très vite, la RGPP est réduite à une vision exclusivement comptable : la RGPP organise le transfert de la budgétisation par la performance en la soumettant à des objectifs presque exclusivement gestionnaires. Les territoires, puis les établissements sont perçus comme des "structures économiques".

Dans un contexte de nouvelle majorité politique, en 2012, lui succède la Modernisation de l'Action Publique (MAP), qualifiée par des économistes de "RGPP n°2". Il s'agit d'une nouvelle dynamique de réforme de l'Etat, avec les mêmes objectifs de remise à plat des dépenses publiques, et la satisfaction de l'usager en plus. L'exercice de rénovation de l'action publique doit être poursuivi pour créer les conditions d'une maîtrise durable des dépenses publiques. L'importance est de mobiliser les compétences - à la fois techniques et managériales - de ceux qui sont en première ligne, et dont l'accompagnement sera la condition du succès. Le directeur est ici essentiel pour élaborer des projets de changements, les conduire et les piloter, afin de répondre efficacement au besoin de la personne accueillie, pour pérenniser la vie de son établissement.

2.1 Vers une politique publique spécifique en direction de la maladie d'Alzheimer

En 1999, deux textes législatifs paraissent spécifiquement sur l'Alzheimer, témoignant alors d'une nouvelle activité parlementaire.

D'une part la proposition de loi relative à la prise en charge des personnes atteintes de démence sénile, dont la maladie Alzheimer, issue du rapport VASSELLE¹⁸, est présentée le 28 janvier 1999. L'impact sur les budgets qu'elle implique inquiète les politiques, ce qui explique sa moindre médiatisation et son absence d'effets, alors que la maladie de Parkinson fait déjà partie des affections de longue durée, et qu'un projet de loi en faveur de l'autisme est adopté depuis deux ans, sans déclencher de revendications. Nouvelle interrogation : faut-il aussi particulariser la maladie d'Alzheimer ?

¹⁸ Alain VASSELLE, sénateur de l'Oise, agriculteur, élu depuis 1992

Le rapport du député Denis JACQUAT, présenté le 30 juin 1999, met en avant la nécessité de l'enjeu majeur de santé publique, de la prise en charge des malades Alzheimer, qualifié de "fléau social". Il demande des solutions innovantes privilégiant le maintien dans l'environnement habituel et la taille humaine de la structure d'accueil. Dans un contexte de limitation des dépenses, il s'appuie sur un rapport européen de la même année¹⁹, basé sur des expériences en Belgique, au Danemark et au Pays-Bas, pour affirmer que le coût de ces structures est moins élevé pour les organismes sociaux, pour les malades et leurs familles. Toutefois, plusieurs sociologues s'unissent à analyser qu'une "seule production législative ne peut être assimilée à l'édiction d'une nouvelle politique publique". Celle-ci nécessite, pour être opérationnelle, un ensemble pertinent de mesures qui forment le canevas de l'action publique. Ainsi, il n'est pas de réponse unique à un besoin, mais bien un ensemble d'actions qui apporteront une réponse personnalisée et surtout adaptée à chaque individu.

C'est le rapport GIRARD²⁰ qui jouera véritablement un rôle manifeste dans la problématique "maladie Alzheimer", en posant les premiers jalons de son individualisation. Outre un état des lieux, il avance plusieurs propositions. Son regard neuf vis-à-vis d'Alzheimer et sa neutralité vis-à-vis des acteurs traditionnellement impliqués autour de la question l'éloignent de toute influence ou réticences quelconques. Il révèle alors des insuffisances de la santé publique en France, qu'il souhaite combler par une meilleure coordination des différents acteurs concernés par ce fléau social.

Le point névralgique de son rapport met l'accent sur la disparité entre la prise en charge financière des soins et la faiblesse de la couverture des besoins sociaux. Il préconise en outre une meilleure formation des professionnels de santé. Beaucoup de questions liées au financement des mesures resteront en suspens, dans le Plan Alzheimer Kouchner (2001-2004) et sa circulaire d'application.

C'est finalement la conclusion du rapport qui retiendra l'essentiel de l'attention de la classe politique et des professionnels ; en effet, le rapport recommande de "médicaliser le diagnostic et la maladie d'Alzheimer et démedicaliser sa prise en charge". Ceci sous-entend d'apporter des solutions nouvelles aux solutions existantes qui reposent encore trop sur le monde hospitalier, non habitué à recevoir ces personnes âgées malades et présentant parfois d'importants troubles du comportement²¹. Mettre en synergie une

¹⁹ "Prise en charge de la démence sénile en Europe", Commission des Affaires culturelles, familiales et sociales, juin 1999

²⁰ Docteur en médecine, professeur d'université - praticien hospitalier de 1979 à 1997, directeur général de la santé de 1986 à 1997, conseiller d'Etat depuis 1997, auteur de "*Quand la santé devient publique*" en 1998, Hachette Littérature

²¹ Rapport Girard, p.31

multitude de domaines d'intervention incite à penser de nouveaux modes de prise en charge, dont l'hébergement temporaire au sein d'institutions de vie communautaire²².

Ce sont donc les années 2000 qui vont amorcer un processus d'inscription politico-sociale de la maladie d'Alzheimer. Sa dimension "enjeu" acquiert alors toute sa consistance, grâce à une large palette d'expertises produites par des savants. De nombreux colloques illustrent un certain bouillonnement étatique : Assises nationales (juin 2000), colloque européen (décembre 2000), réunions communes administrations-experts-associations de familles de malade, etc.

Le processus administratif se poursuit, en s'élargissant à de nouveaux acteurs, dont l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) en février 2000, qui publie des recommandations pratiques. Puis l'HAS, l'ANESM, l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) et la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) les rejoignent. La logique professionnelle globale fera évoluer le statut chronique de la maladie et de sa symptomatologie, vers le préventif et un accompagnement pluri professionnel et multisectoriel de la personne malade concernée.

A l'issue de ce foisonnement de rapports, colloques, propositions de lois, émerge une action publique qui se traduira par trois "Plans Alzheimer" en l'espace de sept années.

2.1.1 Une grande cause nationale : Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est désignée « grande cause nationale » en 2007, en France, après le cancer et le sida. Depuis le début des années 2000, relayée par les médias, elle a pénétré notre quotidien. Toutefois, elle demeure, tant au plan individuel que collectif, un sujet d'effroi, qui cristallise toutes les peurs liées au vieillissement et à la sénilité.

Le premier plan Alzheimer 2001-2004 - dit "Kouchner" - apporte une réponse globale à l'ampleur croissante de la maladie, en étant plus particulièrement centré sur le diagnostic, la prévention, ainsi que le soutien et l'information personnes malades et leurs familles. Il accorde une place essentielle à la dimension familiale et au développement des structures d'accueil des malades Alzheimer. C'est en ce sens qu'il permet et crée l'aide financière, l'Aide Personnalisée à l'Autonomie (APA), mise en place le 1er janvier 2002, et dont peuvent bénéficier toutes les personnes âgées dépendantes. Il lance une réflexion éthique qui se poursuit encore à ce jour, au titre d'un "devoir d'humanité".

Le second plan 2004-2007 - dit "Douste-Blazy" - présente dix objectifs pour améliorer la qualité de vie des personnes souffrant d'Alzheimer, en insistant sur le respect de la dignité de la personne atteinte. Il demande aux EHPAD de s'adapter aux spécificités de la maladie, en facilitant la "gestion des crises", et recommande de développer la formation des professionnels. Il permet la reconnaissance de la maladie en tant qu'affection de

²² Journal Le Monde, "Des propositions officielles pour la maladie d'Alzheimer", 23 novembre 2000

longue durée, donc prise en charge à 100 % par l'assurance maladie. Enfin, il préconise la création de "petites unités de vie" de moins de 25 places, parallèlement à l'édition de nombreuses recommandations - issues de plusieurs colloques sur la maladie Alzheimer. Ce plan bénéficie indubitablement de la prise de conscience de la société suite à la canicule.

Les priorités du troisième plan 2008-2012 approfondissent notre connaissance sur la maladie, permettent d'améliorer la qualité de vie des malades et des aidants, dans le respect de leur dignité. Ce plan se caractérise par son ambition financière, par l'intégration de trois volets (recherche, santé, solidarité) et par sa méthode de pilotage.

Concernant le volet sanitaire et médico-social, ce plan formule des préconisations, en l'absence de traitement curatif existant. Il s'agit de techniques de soins relationnels, de communication non verbale et de réhabilitation. En étant "aimant", en soutenant les capacités et ressources restantes de la personne malade, en aménageant son environnement pour le rendre rassurant, en proposant des activités visant à maintenir une vie sociale, on peut améliorer significativement la qualité de vie de la personne et de son entourage (aidant, proche, professionnel) - à domicile ou en établissement.

Le défi démographique et économique que cette maladie représente se pose à tous les Etats membres de l'Union européenne, d'où son inscription en tant que priorité européenne pendant la présidence française, afin d'engager des actions coordonnées.

Le 1er février 2008, le président de la République confie à Florence LUSTMAN, inspecteur général des finances, le pilotage interministériel du plan Alzheimer 2008-2012, afin de s'assurer de la réalisation et du financement effectifs des 44 mesures du plan. L'état d'avancement du plan est accessible, "en toute transparence", sur un nouveau site internet : www.plan-alzheimer.gouv.fr, mis en ligne le 21 septembre 2008, à l'occasion de la journée mondiale Alzheimer. *"L'enjeu fondamental de ce plan est sa déclinaison sur le terrain, au niveau départemental et institutionnel"*, selon Florence LUSTMAN (avril 2008). Le Plan Alzheimer démarre le 1er juillet 2008, date de début de la présidence française de l'Union européenne, fixant le combat contre la maladie comme priorité européenne dans toutes ses dimensions. Cette nouvelle impulsion rassure tous les acteurs concernés, notamment vis-à-vis de la pérennité des engagements financiers de l'Etat, et ce en période crise économique et financière.

Seuls deux critiques sont globalement formulées : la lenteur dans la mise en œuvre des mesures 16 (PASA, UHR) et 20 (formation des professionnels) du plan, d'autre part la médicalisation excessive ou trop d'accent sur la recherche biomédicale de la maladie d'Alzheimer. L'objectif affiché de la France est de restaurer sa compétitivité mondiale en matière de recherche scientifique.

Le report annoncé de la réforme de la dépendance et de la perte d'autonomie (huit fois en cinq ans selon Luc BROUSSY²³, Conseil Général du Val d'Oise et Directeur du Mensuel des maisons de retraite), aux prétextes évoqués de la crise financière de 2011 et de la rigueur budgétaire, déçoivent toutes les parties prenantes. La réactivation de tout l'enjeu de la maladie est récente (2012), et redynamise l'ensemble des acteurs, améliorant la visibilité politique de sa problématique.

2.1.2 Premières évaluations de l'action publique en faveur de l'Alzheimer

En septembre 2004, l'Office Parlementaire d'Evaluation des Politiques publiques de Santé (OPEPS) dresse un bilan sévère et observe des disparités géographiques de l'offre de soins, sur l'hétérogénéité des thérapies non médicamenteuses, le manque de coordination entre les secteurs sanitaire et médico-social, et une grande variabilité des structures de prise en charge sur le territoire. "Le fléau gagne du terrain au XXIème siècle", selon la députée Cécile GALLEZ (pharmacienne)²⁴, qui dirige le rapport.

En 2007, le Professeur Joël MENARD²⁵ s'entoure de personnalités de grande valeur ayant des compétences très variées, pas nécessairement dans le domaine de l'Alzheimer. Celles-ci vont apporter un regard nouveau et critique.

S'appuyant sur le témoignage de malades et de leurs proches, d'acteurs professionnels issus de tous horizons (chercheurs, praticiens, soignants, secteur social), il aboutit à de multiples propositions touchant la recherche, la santé et la solidarité, mais également aux conditions de réussite de ce plan. Ce rapport, élaboré en deux mois, sera salué comme de grande qualité par tous. A titre personnel, le Pr MENARD déclare : *"le mot générosité était au début de mon rapport. On m'a déconseillé de l'utiliser car il ne répondait pas à l'attente des gens. Je le maintiens parce que, sans générosité familiale, la première, et sans générosité collective, la seconde, on ne pourra pas faire face"*.

Juin 2013, Marisol TOURAINE (ministre des affaires sociales et de la santé) et Michèle DELAUNAY (ministre déléguée aux personnes âgées et à l'autonomie) reçoivent des professeurs Joël ANKRI et Christine VAN BROECKHOVEN, un rapport d'évaluation du troisième plan Alzheimer. Ce rapport met en évidence les réalisations importantes du plan tant en matière scientifique que dans le diagnostic, la prise en charge des malades et l'accompagnement des familles. Plusieurs points sont relevés, dont le déploiement de nouvelles structures de prise en charge qui ont permis de réels progrès. Il préconise

²³ "Vers un monde nouveau ?", Luc BROUSSY, éditorial "Mensuel des maisons de retraite", août-septembre 2011, p.3-5

²⁴ "Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées", C.GALLEZ, juillet 2005

²⁵ Chargé de mission par le Président de la République, éminent scientifique et ancien directeur général de la Santé - rapport de novembre 2007

notamment une meilleure intégration et articulation des structures et équipements spécifiques, telles que les pôles d'accueil et de soins adaptés (PASA), les UHR, ou les équipes spécialisées Alzheimer, dans tous les territoires. Enfin, le rapport appelle à prolonger son action en faveur des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer, en l'étendant à d'autres pathologies neuro-dégénératives à expression cognitive et comportementale, nécessitant des réponses communes. Un futur plan sera élaboré après concertation étroite de l'ensemble des acteurs, associations de malades et leurs familles, au cours de l'année 2014.

Le fait que les pouvoirs publics français aient mis en œuvre trois Plans Alzheimer en si peu de temps, dès 2001, est unique au monde, et rend nécessaire l'analyse de ces programmes, en termes politiques. La maladie d'Alzheimer touche à plusieurs ministères : personnes âgées, le domaine du social (si on prend en considération l'APA), le handicap. Un pilotage unique et cohérent s'avère nécessaire, au travers du troisième plan Alzheimer. Cette complexité amène une politique de compromis, visant à combiner des intérêts divergents, voire contradictoires. Gériatres, neurologues, psychiatres, associations évoluent vers davantage de consensus et de neutralité, oubliant progressivement un fonctionnement autonome et individuel.

2.1.3 Et pour le résident d'EHPAD ?

La méthodologie originale de pilotage du rapport MENARD, basée sur une concertation regroupant tout professionnel et le grand public, entraîne une mobilisation dépassant le cercle des administrations et des experts pour responsabiliser les citoyens. Les ministères concernés définissent les administrations et agences publiques pilotes de la mise en œuvre du Plan Alzheimer 2008-2012, réalisent un chiffrage et un calendrier de chacune des 44 mesures du plan, avec un objectif précis, un échéancier, des indicateurs de résultats, les financements à hauteur d'1,6 milliard d'euros. Une équipe interministérielle légère, composée de cinq personnes, est missionnée pour le suivi du plan, coordonnée par Florence LUSTMAN (voir chapitre 2.1.1 précédent). Le travail d'ampleur réalisé, qui porte beaucoup sur les aspects cognitifs, contribue au retard de certaines mesures, lesquelles combinent une offre d'accompagnement variée et graduée. Les plus emblématiques sont, en outre, les MAIA et les unités spécialisées dans les maisons de retraite : PASA et UHR.

Les MAIA sont des guichets uniques qui permettent l'intégration, au plan local, de l'ensemble des compétences sanitaires et médico-sociales. Ce guichet vise à orienter les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer tout au long de la maladie, pour proposer une prise en charge adaptée. La première MAIA fut inaugurée à Mulhouse en 2009.

Les PASA sont des unités internes à l'établissement, bénéficiant d'une architecture adaptée, avec un espace déambulatoire et du personnel formée, espaces dédiés aux

résidents de l'EHPAD, et qui présentent certains jours des troubles du comportement dits "modérés".

Les UHR, également installés au sein d'un EHPAD (public ou privé), accueillent des personnes âgées Alzheimer présentant des troubles du comportements majeurs ; elles sont issues du domicile ou d'un autre établissement. L'accueil en UHR est dit "temporaire", c'est-à-dire que le résident retourne dans son lieu de vie d'origine, lorsque les troubles sont corrigés, s'améliorent, et lui permettent de réintégrer une vie compatible en société.

Du côté des intervenants professionnels, une nouvelle fonction fait son apparition, celle des assistants de soins en gérontologie (voir fiche de poste en annexe 5), accessible aux aides-soignants (AS) et aux aides-médico-psychologique (AMP), sur la base d'une revalorisation salariale (prime de 90 € mensuels bruts - voir annexe 6). Le plan Alzheimer prévoit la création de 5 000 postes d'ASG à l'horizon 2012 ; les premières promotions débutent en septembre 2010 en Lorraine.

La mise en place de ces unités spécifiques (PASA et UHR) devait être réalisée en 2008 ; la formation d'ASG, psychomotriciens et d'ergothérapeutes (mesure 20 du plan) entraîne un retard de création des unités.

L'évolution démographique française en lien avec un nombre croissant de malades âgés Alzheimer met en exergue une symptomatologie croissante elle aussi, faisant apparaître un nombre croissant de personnes souffrant de TPC sévères.

Selon la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)²⁶, "une UHR (12 à 14 places) a pris en charge en 2012 : 20,1 personnes souffrant de troubles sévères et perturbateurs du comportement. Les personnes correspondent bien aux critères d'admission en UHR. Les principaux motifs de sortie sont la perte d'autonomie motrice (29,7 %) et la réduction des troubles pendant au moins un mois (19,7 %). Trois quart des résidents sont accueillis ensuite dans une autre unité du même établissement, et un sur cinq est dirigé vers un autre établissement. Rares sont les cas d'accueil en unité psychiatrique ou retour à domicile.

Dans près de 94 % des cas, les UHR déclarent avoir un partenariat, le plus fréquemment avec une filière gériatrique ou une consultation mémoire". Ainsi ce confirme à nouveau qu'une offre diversifiée et surtout personnalisée de la symptomatologie graduelle de l'Alzheimer est un pré requis à l'amélioration des troubles du comportement, distinctement de la prise en charge médicale.

²⁶ "Analyse statistique des données issues des rapports d'activité des établissements et services médicosociaux, 2012", Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, CNSA, septembre 2013

Le Plan Alzheimer 2008-2012 prévoit de lancer un important programme d'investissement, subventionné grâce aux crédits de modernisation de la CNSA, afin d'éviter que cela ne pèse trop lourdement sur le prix de l'hébergement payé par les résidents d'EHPAD et leurs familles. Cela représente en 2008 l'adaptation ou la construction de 15 000 places en unités spécialisées (toutes confondues), selon un cahier des charges établi par les ministères, l'ANESM, l'HAS et la CNSA, en lien avec les Fondations Alzheimer et les professionnels.

Les objectifs sont fixés à 1 700 PASA et 300 UHR (2300 UHR sanitaires et 100 UHR médico-sociales) à réaliser sur 3 ans à partir de 2010, avec une répartition régionale, selon l'instruction ministérielle du 7 janvier 2010. Au 30 juin 2012, 603 PASA et 159 UHR accueillent déjà ces personnes. 347 PASA n'attendent plus que la visite de conformité ou la fin des travaux pour démarrer l'activité. Un "prix d'architecture Alzheimer" est envisagé en 2012, afin de récompenser les EHPAD les plus innovants.

Une entrevue à l'ARS Bourgogne le 25 juin 2014, à l'occasion d'un entretien avec le responsable du dispositif PAERPA²⁷ relatif au Plan Alzheimer et sa collègue qui lui succède, au sein du Pôle Personnes Agées, me confirme le manque de places en unités spécifiques, du fait d'un cahier des charges très rigoureux et restrictif, pour un coût exorbitant pour la structure d'accueil (adaptation de l'architecture) ; à cela il faut ajouter les difficultés de recrutement des diverses spécialités, dont certaines à temps partiel, sans oublier le bassin d'emploi et le secteur territorial d'implantation.

La France compte 27 régions, ce qui représente une moyenne de 11 UHR par région. La Bourgogne dispose de financements pour 9 UHR, et en compte à ce jour 3 autorisées - labellisées par l'ARS et le Conseil Général ; ces unités sont intégrées au sein d'établissements sanitaires et médico-social, public (2) et privé à but lucratif (1). Les questions d'une réponse adéquate à l'usager, en l'absence de file active, et de la pérennité du dispositif, se posent à l'ARS Bourgogne. De plus, l'absence de visibilité de l'Etat sur la poursuite d'un plan Alzheimer ou de la reconduction de crédits financiers inquiète. Mon interlocuteur à l'ARS Bourgogne évoque le crédit non reconductible alloué au titre d'une subvention de fonctionnement, et non pour l'investissement. Quel établissement dispose alors d'une capacité d'autofinancement suffisante pour engager de tels projets ? Le directeur de l'EHPAD doit donc être un très bon gestionnaire, afin de coordonner son action aux besoins de la population accueillie.

Le retard constaté sur le nombre de places en unités spécifiques, dont les UHR, contraint depuis plusieurs années certains établissements à accueillir des résidents pour lesquels l'EHPAD n'est pas préparé à la lourdeur de leur prise en charge et de leur

²⁷ PAERPA : Parcours des Personnes Agées En risque de Perte d'Autonomie

accompagnement personnalisé. Certes, la majorité des personnes Alzheimer ou de leurs familles, que j'ai rencontrées depuis plusieurs années, savent à qui et où s'adresser. L'effort de médiatisation réalisé depuis longtemps a permis d'améliorer la circulation des informations auprès du public. Mais lorsqu'il s'agit de trouver la structure adéquate proche, qui acceptera de s'occuper d'une personne âgée démente, déambulant et étant parfois agressive, la psychiatrie apparaît souvent "la solution" immédiate.

Bien qu'internet soit arrivé dans la majorité des foyers ou presque, appréhendé par tous les âges, y compris les séniors, l'existence des unités spécifiques - sur son propre territoire local - est difficile à identifier, ce que regrette l'ARS Bourgogne. Cette dernière confirme que la méconnaissance de ces structures par les professionnels de santé notamment, dont les médecins traitants, peut conduire à une aggravation de l'évolution de la maladie, et accélérer l'épuisement des aidants, des proches.

L'EHPAD que je dirige appartient à un réseau dynamique de 27 établissements à vocation gériatrique qui sont répartis sur le territoire national ; ils sont inscrits dans une volonté de diversification de l'offre de services selon leurs implantations respectives : accueil de jour, répit, les PASA, les UHR. La problématique des personnes atteintes de la maladie Alzheimer ou d'un syndrome apparenté y est centrale.

Disposant dès son ouverture d'une Unité d'Activités et Soins Adaptés (UASA), il devient pionnier quant à la création d'une Unité d'Hébergement Renforcé (UHR) en mars 2013, en Côte d'Or et au sein de son propre réseau. J'ai choisi ce terrain de stage en décembre 2013 pour le dynamisme engagé auprès des personnes âgées Alzheimer, dans un cadre structurel neuf. En effet, initier et concrétiser ce projet de création d'une UHR, dans une nouvelle zone d'activités géographique en plein essor, relève d'un défi territorial local, et représente un enjeu majeur dans la réponse aux besoins de prise en charge des malades Alzheimer souffrant d'importants troubles du comportement.

En tant que directrice, quelles réponses puis-je apporter, développer, en 2014 et pour les décennies à venir, en réponse à la prise en charge des personnes âgées Alzheimer souffrant de TPC sévères ? Un contexte budgétaire difficile, des contraintes réglementaires et institutionnelles, l'appartenance à une culture d'entreprise encadrent mes fonctions de dirigeante, dans une dimension devenue stratégique et managériale. Les impacts de plusieurs lois majeures, l'exigence accrue d'information à l'égard des personnes accueillies et de leurs familles, une meilleure conciliation entre projet d'établissement et projets de vie des résidents, sont autant d'éléments qui font évoluer les attributions d'une directrice.

2.2 Contexte réglementaire et commun à la problématique Alzheimer

Ancien secrétaire d'Etat à l'Action Sociale, ancien directeur de l'ENA, et président de l'Union Nationale Interfédérale des Organismes Privés, Sanitaires et Sociaux (UNIOPSS), René LENOIR²⁸ alerte l'Etat, dans les années 70, sur "l'insuffisance de lits en maison de retraite et l'inadaptation des services à domicile" ; ceci n'enclenche pas de politique ambitieuse envers les aînés. Doublé du constat de l'espérance de vie de la population, il n'aura pas plus d'écho favorable de la classe politique. Il faut attendre les décennies suivantes pour les premières réelles avancées politiques.

A ce jour, la seule facture de l'APA est passée de 1,9 milliard d'euros en 2002, à 5,4 milliard en 2010. Prise de conscience collective oblige, aucun Gouvernement n'a négligé les personnes âgées depuis l'épisode caniculaire de 2003.

2.2.1 Loi du 24 janvier 1997 - la Protection Spécifique Dépendance (PSD)

En janvier 1997, la Prestation Spécifique Dépendance est adoptée, avec un impact relatif, du fait d'une dichotomie faite par les parlementaires entre les ressources des personnes âgées et leur degré de dépendance. L'échec de la PSD tient aux faits qu'elle vise des personnes aux ressources modestes (plafonnement d'accès), est récupérable sur la succession des héritiers et qu'elle concerne les personnes les plus dépendantes (GIR 1 à 3). Vite contestée par crainte d'une prise en charge de la dépendance "à deux vitesses", deux rapports sont commandés par le Premier Ministre :

- 1999 : la député Paulette GUICHARD-KUNSTLER²⁹ propose la création d'une prestation unique de dépendance et d'un institut national du vieillissement, encourage la coordination des actions gérontologiques à l'échelle départementale
- 2000 : Jean-Pierre SUEUR³⁰ préconise le remplacement de la PSD par une "aide personnalisée à l'autonomie" (APA), dont il découle un projet de loi validé l'année suivante.

Ainsi, cette loi de 1997 qui définit la dépendance comme "l'état de la personne qui, nonobstant les soins qu'elle est susceptible de recevoir, a besoin d'être aidée pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou requiert une surveillance régulière", rend difficile toute politique de prévention par ailleurs.

²⁸ "Les exclus", René LENOIR, Le Seuil, 1976

²⁹ "Vieillir en France : enjeux et besoins d'une nouvelle orientation de la politique en direction des personnes âgées en perte d'autonomie", P. GUICHARD-KUNSTLER, étude réalisée en 1999

³⁰ Jean-Pierre SUEUR est député-maire d'Orléans

2.2.2 L'allocation personnalisée d'Autonomie (APA)

Créée le 20 juillet 2001, elle est qualifiée d'"aide sociale" par le Conseil constitutionnel, d'où le fait qu'elle figure dans le Code de l'action sociale et des familles (CASF). Son versement n'est pas la contrepartie d'une cotisation préalable. Son attribution est la compétence du président du Conseil Général (CG).

Effective au 1er janvier 2002 sous la responsabilité administrative et financière du département, elle est abondée par l'Etat. L'APA se différencie de la PSD ainsi : elle élargit son public envers les personnes relevant des GIR 1 à 4, il n'y a pas de barème de ressources pour accéder à l'APA, et l'APA ne fait l'objet d'aucune récupération sur succession.

En mars 2003, l'APA connaît des ajustements liés à l'augmentation du nombre de bénéficiaires. Le texte de loi du 21 mars 2003 en modifie les règles initiales, principalement au regard de l'ouverture des droits sur notification d'accord par le CG (au lieu du Centre Communal d'Action Sociale auparavant), du renforcement du contrôle de l'effectivité de l'aide accordée, et de l'aménagement des modalités d'intervention du fonds de financement de l'APA pour les départements.

Un plan d'aide personnalisé est réalisé au domicile, un plan d'accompagnement personnalisé en EHPAD (ou projet de vie), lesquels sont contrôlables par le département, afin de vérifier si le demandeur nécessite et comment est utilisée l'aide apportée.

L'APA est versée à domicile ou en établissement, si la personne est située en GIR 1 à 4, et tient compte des revenus de la personne et/ou du couple (mais il n'y a pas de conditions de ressources). Ceci est important pour les personnes âgées dont les revenus sont inférieurs à un seuil correspondant à peu près au minimum vieillesse (792 €/mois pour une personne seule, 1 229,60 €/mois pour un couple), car ce dernier leur octroie la possibilité de bénéficier de "l'aide sociale" départementale.

Année	GIR 1	GIR 2	GIR 3	GIR 4
2010	1 235,65 €	1 059,13 €	794,35 €	529,56 €
2014	1 304,84 €	1 118,43 €	838,83 €	559,22 €

Barème national de l'APA depuis le 1er avril 2013

L'APA ne se cumule pas avec la PSD, la majoration pour tierce personne ni l'allocation compensatrice tierce personne, non plus avec l'aide versée par le CG sous forme d'heures d'aide ménagère.

Depuis cette réforme, l'APA n'a pas connu d'autres changements structurels, mais la facture s'alourdit chaque année ; des pistes sont à l'étude pour une plus large participation financière des familles, dont une récupération sur les successions supérieures à 100 000 € pour les dossiers instruits à partir de 2008. En suspens, le projet n'est pourtant pas aboli...

2.2.3 Loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles portant sur l'accompagnement des personnes âgées atteintes d'une MAMA, quel que soit le degré de gravité, concernent directement les ESMS, autorisés dans le cadre de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale : les EHPAD, accueils de jour ou nuit, hébergement temporaire, unité spécifique Alzheimer en EHPAD : PASA et UHR.

Ces recommandations s'adressent aux professionnels impliqués dans les projets de création ou de réhabilitation de structures. Elles sont aussi susceptibles d'une communication aux usagers et à leurs familles, sous forme de supports adaptés.

L'implication des usagers dans les orientations et les décisions en matière de santé publique et au sein des établissements est de plus en plus présente. La présence de l'utilisateur au sein des conseils d'établissements et des conseils d'administration a été instaurée par la loi de 1975, modifiée respectivement en 1985 et 1986³¹. La place de l'utilisateur n'est plus seulement passive, il devient acteur et revendique sa participation aux décisions le concernant.

En pratique, et pour l'avoir moi-même observé, des difficultés sont observées dans l'expression des attentes des personnes. Pour exemple, la participation des personnes âgées au sein de réunions institutionnelles (dont le Conseil de Vie Sociale) est parfois freinée par une incompréhension partielle des réunions et par une attitude réservée, effacée limitant leurs interventions.

2.2.4 La canicule de 2003 et son impact, de la CNSA au futur projet de loi dépendance de 2014

La canicule d'août 2003 et l'augmentation de la mortalité chez les personnes vulnérables (entre 11 000 et 15 000 décès) font apparaître les carences de notre système de vigilance sanitaire et les failles de la politique sociale en direction des personnes âgées. Les services de l'Etat sont critiqués pour leur manque de réactivité malgré les alertes lancées par les services d'urgence des hôpitaux débordés, dont le Docteur Patrick PELLOUX³² s'est fait le porte-parole.

Dix mois plus tard, une loi est votée le 30 juin 2004, organisant des mesures préventives et un système d'alerte identique au plan hivernal. Est aussi créée la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), alimentée par la journée de solidarité et un prélèvement mensuel sur l'ensemble de la masse salariale (0,3 %) dans les entreprises. Inaugurée le 2 mai 2005, la CNSA décrit la dépendance comme risque social.

³¹ Bami G. "*Faire entrer officiellement les droits et libertés des résidents dans les établissements d'hébergement*" - Gestions Hospitalières, 1996, août-septembre, P.534-536

³² Patrick PELLOUX, médecin urgentiste, praticien hospitalier exerçant au SAMU de Paris

En novembre 2006, la CNSA publie son premier rapport d'activité. Elle a bénéficié d'un budget de plus de 14 milliards d'euros. Elle finance une partie de l'APA et des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), la Prestation de Compensation du Handicap (PCH), les EHPAD et les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD).

En août 2009, le député Philippe BAS, ancien ministre des solidarités, propose de créer une seconde journée de solidarité pour adapter les financements aux besoins croissants. Les critiques émanant de Pascal CHAMPVERT, président de l'Association des directeurs au service des personnes âgées sur un glissement des fonds vers d'autres lignes budgétaires que celles de la dépendance, enclenchent en 2010 une mission d'enquête présidée par la député du Calvados, Laurence DUMONT. Celle-ci affirme que *"150 millions d'euros ont servi à colmater le déficit de la Sécurité Sociale, c'est-à-dire que les crédits sont affectés à d'autres fins"*. Ceci sera confirmé par Pascal CHAMPVERT dans un interview pour "Actualité Eco" du 24 mai 2010. Un rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) de mars 2011 appuie ces propos : *"des centaines de milliers de crédits dédiés au financement des établissements et des services dédiés aux personnes âgées se sont accumulés et n'ont pas été utilisés à cette fin, c'est-à-dire 5 millions en 2004, jusqu'à 540 en 2008, etc ; soit un total de 1,855 milliard d'euros d'excédents cumulés sous-utilisés"*. Laurence DUMONT incite à réfléchir sur une *"cinquième branche de la protection sociale pour financer la dépendance, car les besoins vont être énormes"*.

En 2010, la journée de solidarité perd de sa crédibilité et de son sens ; seuls 20 % des salariés travaillent le lundi de Pentecôte. L'affrontement entre le secteur public et le secteur privé fait reculer le Gouvernement sur l'obligation de cette journée, en laissant aux employeurs la liberté de l'organiser selon les contraintes propres à chacun.

Parallèlement au lancement du plan Alzheimer 2008-2012, le chef de l'Etat annonce la création d'une cinquième branche de la protection sociale, qui complète les quatre précédentes (maladie-maternité, famille, vieillesse, accidents du travail et maladies professionnelles). Créée en 2008 par la CNSA, elle a pour vocation de financer la prise en charge de la perte d'autonomie, des personnes âgées ou des personnes handicapées.

En 2013, 2,41 milliards d'euros sont récoltés, dont 1,445 milliard au bénéfice des personnes âgées. De 2004 à 2014, la journée de solidarité a rapporté 23 milliards d'euros, dont 60 % sont destinés aux personnes âgées : 39 % pour le financement des établissements et services, 20 % pour le financement de l'APA et 1 % pour le Plan d'Aide à l'Investissement (PAI) dans les structures accueillant des personnes âgées. Les 40 % restants sont destinés aux personnes handicapées.

Sur ces 23 milliards d'euros, plus de 12 milliards ont permis la création de nouvelles places conformément aux plans nationaux et le renforcement du nombre de personnels (para)médicaux et soignants en EHPAD, ainsi que la rénovation des établissements ;

10 milliards d'euros furent versés aux CG pour financer les dépenses sociales : APA, PCH, le fonctionnement des MDPH.

Repoussée à maintes reprises en raison d'un changement de pilotage de sa conception, la grande loi sur la dépendance doit être examinée par le Parlement avant la fin de l'année 2014. Le projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement a été adopté en Conseil des Ministres en juin 2014, basée sur 3 axes ("les 3 A") : "anticiper, adapter, accompagner". Il est adopté par les députés le 17 septembre 2014.

Le contenu de la loi et son financement interrogent et suscitent de nombreuses appréhensions. En effet, le texte doit être financé par les 645 millions d'euros par an provenant d'une taxe sur les pensions des retraités imposables : la Contribution Additionnelle de Solidarité pour l'Autonomie (la CASA), qui fut instaurée en 2013. Le second temps de la loi vise à "rendre les maisons de retraite plus accessibles à tous les Français", ce qui rend les moyens financiers en défaut d'être à la hauteur des ambitions de l'Etat, selon les déclarations de sa rapporteur Mme PINVILLE Martine³³.

Ceci est d'autant plus vrai que la mesure phare du texte, qui coûterait 375 millions d'euros par an, est une revalorisation de l'APA d'environ 700 000 personnes âgées, à hauteur de 50 euros mensuels par bénéficiaire. Le gain mensuel pourrait aller jusqu'à 600 euros par mois. Cet "*acte II de l'APA*" est-il une priorité ? s'interroge la députée.

Enfin, le texte prévoit de consacrer 140 millions d'euros par an à diverses mesures de prévention de la perte d'autonomie, comme l'octroi d'aides pour des dispositifs de téléassistance ou domotique. La maladie Alzheimer est bien sûr concernée, et fait déjà l'objet d'expérimentations en la matière.

La loi est prévue entrer en vigueur au cours du premier semestre 2015, voire début 2016. En effet, un "*groupe de travail parlementaire sera constitué*" début 2015 "*pour étudier la simplification de la tarification en EHPAD, la responsabilisation des gestionnaires, l'efficacité des établissements et la refonte du référentiel Pathos*"³⁴.

Ainsi, cette grande loi sociale a pour ambition de changer notre regard sur l'âge, et de mettre en route une politique vieillesse de façon positive afin de ne pas considérer la dépendance comme un fardeau. Mais elle confirme l'existence d'inégalités sociales du fait d'inégalités d'espérance de vie et de niveaux d'autonomie au grand âge.

2.2.5 Loi du 13 août 2004 relative aux libertés et responsabilités locales

Cette loi complète "l'Acte II de la Décentralisation" et s'inscrit dans la logique de l'organisation décentralisée de la République. Elle tend à opérer de nouveaux et

³³ Martine PINVILLE, députée socialiste de Charente

³⁴ La Gazette Santé Social, "projet de loi vieillissement : ce qu'il faut retenir après le vote de l'Assemblée Nationale", article paru sur le site internet le 17/09/2014

importants transferts de compétences de l'Etat aux collectivités territoriales. En matière d'action sociale et médico-sociale, le rôle et les responsabilités du département sont confortés, en particulier en faveur des personnes âgées, c'est-à-dire que la loi confie au Conseil Général l'initiative, la responsabilité et le pilotage du schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale, dont la coordination en faveur des personnes âgées. Le projet de loi vieillissement 2014, lui, réintroduit la gouvernance territoriale dans son texte, en créant un conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie, et en unifiant le fonctionnement des maisons départementales de l'autonomie.

2.2.6 Le Plan Alzheimer

Détaillé au cours des pages 20 et 21 du présent mémoire, la fin du Plan Alzheimer 2008-2012 génère des cafouillages et un grand questionnement quant à son élargissement à l'ensemble des maladies neuro-dégénératives. A ce jour, nous sommes tous dans l'attente de nouvelles dispositions législatives, selon les annonces du Président de la République. Existera-t-il un quatrième Plan Alzheimer ?

2.2.7 Les Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des Malades Alzheimer

Résultant du dernier Plan Alzheimer, et sous le contrôle de la CNSA, les MAIA doivent permettre de mutualiser les pratiques entre les professionnels du secteur sanitaire et social, les premiers se situant le plus souvent dans les réseaux gérontologiques, les seconds dans les CLIC. Le 17 septembre 2010, le chef de l'Etat souhaite généraliser leur présence sur l'ensemble du territoire, à hauteur de 400 à 600 MAIA, en y associant des équipes mobiles pluridisciplinaires : psychomotriciens, ergothérapeutes, infirmières coordinatrices et assistants de soins en gérontologie (ASG). Il précise que *"lorsque le maintien à domicile des personnes âgées Alzheimer n'est plus possible, le Plan a prévu l'adaptation des établissements grâce au développement de PASA et d'UHR dans les EHPAD et les USLD"*.

2.2.8 Concertation et rapports parlementaires sur la dépendance

Au cours du second trimestre 2010, les préfets de région et les directeurs généraux des ARS mènent une réflexion sur la dépendance, à l'issue de laquelle le Premier ministre annonce le report de la réforme en août 2011. Bien que des mesures urgentes soient attendues, le nouveau Gouvernement arrivé en mai 2012 annonce une réforme de la dépendance à l'horizon 2014. En attendant, il instaure la CASA, dont la recette est censée financer la dépendance et son coût croissant.

De nombreux rapports, issus de différentes missions, démontrent à quel point il est urgent de prioriser la prise en charge de la dépendance, ne serait-ce que d'un point de vue

économique. La création du "cinquième risque" et anticiper en amont la perte d'autonomie, incitent à maintenir l'APA versée pour les GIR 1 à 4.

2.2.9 La réforme des tutelles : loi du 5 mars 2007

La loi portant réforme de protection juridique des majeurs datant de 1968 est réformée en 2007 ; elle réorganise considérablement la prise en charge des publics. L'Etat assure le financement des tutelles des personnes âgées en particulier : sauvegarde de justice, tutelle et curatelle.

L'innovation de cette loi réside dans la création du "mandat de protection future", c'est-à-dire qu'il est dorénavant possible d'organiser sinon de prévoir les modalités de sa protection personnelle et de ses biens. Sur la base d'un acte notarial, la personne âgée peut donner des consignes nécessaires à l'organisation de la gestion de la dépendance ou de la disparition du représentant légal. Ce mandat est activé dès l'altération des facultés de la personne âgée, sans l'intervention d'un juge.

2.2.10 Le Plan "Hôpital 2007" et les personnes âgées - le Plan "Hôpital 2012"

L'impérieuse nécessité nationale de diminuer les dépenses de santé conduit à une fixation annuelle d'un Objectif National des Dépenses d'Assurance Maladie (ONDAM), avec une alerte en cas de dépassement des objectifs. Les assurances complémentaires et les usagers sont de plus en plus souvent mis à contribution financièrement : ticket modérateur, forfait hospitalier, etc.

Les "usagers payeurs" deviennent des partenaires qui, groupés en associations, souhaitent participer à l'optimisation de la prise en charge des soins : information sur la prise en charge (Loi Kouchner, consentement) et sur la qualité des soins ou le service médical rendu (avis lors de la certification, Commission de Relation avec les Usagers et de la Qualité de prise en charge (CRUQ)).

Les partenaires politiques, administrateurs et financeurs ont par ailleurs la volonté contractuelle et contradictoire de faire payer à "tarifs égaux" les prestations effectuées dans les secteurs privés et publics.

Les principaux volets du Plan sont : un nouveau mode de tarification à l'activité, une "nouvelle gouvernance" (modernisation et simplification de l'organisation interne), une relance contractuelle d'investissements hospitaliers, une simplification de l'organisation sanitaire (Schéma Régional de l'Organisation Sanitaire = SROS - Contrat d'Objectifs et de Moyens = COM), l'Evaluation des Pratiques Professionnelles (EPP).

Selon divers acteurs professionnels issus de la gérontologie, les conséquences du plan Hôpital 2007 sur les réponses apportées aux personnes âgées risquent d'être péjoratives: concentration des services gériatriques dans les hôpitaux locaux, difficultés de recrutement de personnels qualifiés dans des structures à vocation (fortement)

gériatrique, difficultés ou non réponses de proximité pour la prise en compte de pathologies aiguës en EHPAD. Ces évolutions sont principalement le fait d'une obligation de gestion plus rigoureuse, qui progressivement, étape après étape, pousseront les directions à faire des choix, choix basés sur la conviction et la solidarité.

L'introduction de la notion de performance qui émerge, incite à une amélioration de la concertation direction/corps médical, dans la prise de décision stratégique, ainsi que le développement de la souplesse de fonctionnement et de la responsabilité médico-économique des services, sous forme de futurs pôles d'activités. La tarification vise à lier les moyens de l'établissement à son activité.

A ce Plan Hôpital 2007 surtout centré sur le système de santé public, succède le Plan Hôpital 2008-2012 ; ce dernier poursuit les programmes engagés précédemment, et insiste sur la mise aux normes de sécurité de tous les établissements, il veut aussi favoriser une meilleure performance économique.

Parallèlement, l'Etat charge la "commission Larcher"³⁵ de piloter une concertation avec l'ensemble des acteurs des systèmes de santé, dont le rapport est remis le 10 avril 2008 au Président de la République. Centraliser la gériatrie dans de petits établissements en périphérie d'une structure hospitalière (publique, privée) "référente" est une de ses préconisations. En contrepartie, l'hôpital référent met en place des consultations spécialisées dans les établissements de proximité.

L'essentiel des orientations de la commission Larcher étant approuvé, il va représenter la base du futur projet de loi "portant réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires, la loi HPST, promulguée le 21 juillet 2009.

2.2.11 La Loi HPST du 21 juillet 2009

Portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, cette loi crée les ARS compétentes notamment dans le champ médico-social qui a opéré une réforme en matière de planification. Cela consiste en une élaboration de normes ou de programmes destinés à orienter, par des mesures incitatives ou impératives, l'action d'opérateurs œuvrant dans un domaine déterminé, et à définir des objectifs à atteindre au cours d'une période de référence ainsi que les moyens nécessaires à leur réalisation.

Le CASF pose le régime et les objectifs généraux des schémas régionaux, établis pour maximum cinq ans, l'échelon régional se distinguant comme échelon de référence pour opérer la planification des besoins. La population âgée ou en perte d'autonomie est ciblée, au titre de la création d'EHPAD financés par l'assurance maladie en particulier, ainsi qu'en faveur de structures ou unités expérimentales leur étant dédiées.

³⁵ Gérard LARCHER, sénateur chargé de mission temporaire au Ministère de la Santé

L'implication du Président du CG y est renforcée, car il arrête les schémas relatifs à ce public, afin d'en assurer l'organisation territoriale d'offre de services et de proximité.

La traduction financière est de prévoir le financement du développement de ces mesures, par exemple sous forme d'une programmation pluriannuelle, prévue par le CASF. S'agissant d'établissements ou services relevant de la compétence des ARS, cette nécessité se traduit dans un outil institué par la loi du 11 février 2005³⁶ : le Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC). La concrétisation - et l'opposabilité - de la planification trouve son aboutissement dans l'autorisation de création, de transformation et d'extension des ESMS.

Par ailleurs, cette nouvelle procédure d'autorisation développe le lien entre planification et autorisation, dans le fait qu'elle systématise les appels à projet et repose désormais sur l'initiative des autorités administratives. En effet, ces dernières lancent prioritairement, voire exclusivement, des appels à projet de création de places dans les domaines et secteurs géographiques qu'elles ont identifiés comme prioritaires lors de la planification.

La loi HPST porte ainsi une réforme majeure et historique, modifiant en profondeur l'ensemble de notre système de santé. Quatre titres, 133 articles, 310 textes d'application dont 8 ordonnances : que d'envergure réglementaire. Cette loi territorialise les politiques de santé, crée l'Agence Nationale d'Appui à la Performance (ANAP), pour qui la qualité du service rendu à l'utilisateur est le premier critère de la performance (OMS).

En lien étroit avec les ARS, l'ANAP doit servir de "boîte à outils" en fournissant des référentiels ; à l'inverse, les ARS jouent le rôle de "caisse de résonance" pour l'ANAP qui amplifie alors son action et augmente son impact sur les ESMS. Ainsi, ARS et ANAP ont des objectifs partagés. C'est ainsi que naît le PAERPA en Côte d'Or (voir page 37) : programme en faveur des Personnes Âgées En Risque de Perte d'Autonomie..

Dans le contexte présent, nous comprenons bien l'importance d'identifier un besoin pour répondre aux personnes âgées Alzheimer, tant leur nombre augmente, parallèlement à l'évolution de la symptomatologie liée aux TCP, qui conduit à les "isoler" dans des lieux où leur sécurité et celle de leur environnement sera assurée.

En EHPAD, ceci est d'autant plus vrai qu'il faut en avoir connaissance et conscience dès le diagnostic posé de l'Alzheimer. Les structures ne sont pas forcément adaptées, le personnel non préparé, les proches loin de s'imaginer l'importance de la réalité des troubles qui les affectera, de près ou de loin.

³⁶ Loi n°2005-102 du 11 février 2005 portant pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, JO du 12 février 2005

2.2.12 Loi de Financement de la Sécurité Sociale (LFSS) de 2012

Selon une étude de Dexia-Crédit local, la facture pour les départements en matière d'action sociale est passée de 6,3 milliards en 1985 à 29,1 milliards d'euros en 2010 ; ceci représente une dépense par habitant de 472 € contre 117 € en 1985. En 2009, Arnaud MONTEBOURG, président du CG de Saône-et-Loire, parle de "dérobade de l'Etat". Les répercussions sur les trésoreries des départements conduisent plusieurs d'entre eux à agir selon des modes opératoires différents.

Le projet de LFSS pour 2012 s'inscrit dans une stratégie de réduction du déficit public de 4,5 % en 2012 - 3 % en 2013 - 2 % en 2014. Il traduit la volonté d'une stricte maîtrise des dépenses sociales. Il poursuit et amplifie l'effort de redressement des comptes sociaux entamé par la LFSS 2011 et la réforme des retraites. Les articles de cette loi sont en lien direct avec le présent travail que je mène actuellement :

- l'article 65, créant le Fonds d'Intervention Régional (FIR), pour financer, sur décision des ARS, des actions, des expérimentations et des structures de santé. Il vise aussi à améliorer la qualité et la coordination des soins (...) des personnes âgées dépendantes
- l'article 68 prévoit une prorogation pendant une année maximale des conventions tripartites des EHPAD et unités dédiées, dont les Unités de Soins de Longue Durée (USLD), afin d'éviter un "vide juridique" si elles ne sont pas renouvelées après échéance, en cas de refus par le directeur de l'ARS ou du président du CG
- l'article 70, quant aux expérimentations pour le parcours de soins des personnes âgées. Dès le 1er janvier 2012, des expérimentations peuvent être menées pour une période maximale de cinq ans, dans le cadre de projets "pilotes" mettant en œuvre de nouveaux modes d'organisation des soins, dont l'Alzheimer. L'ARS est l'interlocuteur central des porteurs de projets dans toutes les démarches.

Compte tenu du bénéfice attendu des parcours de soins coordonnés, tant pour la santé de la personne âgée Alzheimer, que pour le financement du système de soin, l'expérimentation conduite autour de l'amélioration du recours à l'hôpital et de la gestion de sa sortie permet l'octroi d'un financement complémentaire. L'optimisation économique est tout l'enjeu de ces expérimentations, associé à un fort enjeu d'évaluation, et donc de "modélisation d'indicateurs pertinents à même de mesurer les différents aspects du retour sur investissement attendu".

Cet article 70 est important pour mon établissement situé en Côte d'Or, où l'ARS s'intéresse tout particulièrement aux unités dédiées en faveur de l'Alzheimer, d'autant plus qu'elle avoue ne pas disposer encore de statistiques lui permettant d'envisager la pérennité de certains dispositifs innovants.

L'article 48 de la LFSS 2013 a maintenu le suivi de ces expérimentations, pour la période 2013-2017, selon un cahier des charges national. La Bourgogne fait partie des 9 projets pilotes, car elle a déjà mis en place les bases d'une coopération entre les différents acteurs de santé et du secteur médico-social.

2.2.13 En Bourgogne, le dispositif PAERPA

Le projet PAERPA a pour objectif d'améliorer la coordination entre les différentes prises en charge sanitaire, sociale et médico-sociale, d'éviter le recours à l'hospitalisation et de garantir la meilleure qualité et sécurité de soins, par des professionnels compétents et formés, dans les structures adaptées, le tout au meilleur coût.

Dans le cadre de la réflexion engagée sur la stratégie nationale de santé, la Bourgogne fut retenue en 2013 par l'ARS pour devenir pilote de projets passant par un dispositif de proximité et l'anticipation sur le risque de perte d'autonomie.

PAERPA améliore la visibilité et le rôle de l'EHPAD sur son territoire, mobilise des crédits grâce au FIR (géré par l'ARS), améliore la prise en charge et la qualité de vie des résidents, améliore le travail coordonné avec les professionnels libéraux intervenant des EHPAD (contrat de coordination, astreintes, politique du médicament), accroît et renforce les coopérations et le partage d'informations, source de fluidité des parcours. Ainsi, le but de l'expérimentation PAERPA est d'apporter à la personne âgée une réponse adaptée, au bon moment et au bon endroit, avec le bon professionnel.

Le responsable de ce dispositif à l'ARS de Côte d'Or, rencontré en juin 2014, me confirme l'intégration des unités dédiées (PASA et UHR) dans ce dispositif PAERPA ; il regrette le manque de structures, trois sont labellisées sur les neuf financements prévus. La mouvance des responsables politiques au plus haut niveau l'inquiète pour la continuité du dernier plan Alzheimer, d'autant plus avec un nouveau remaniement ministériel récent.

2.2.14 Réforme de l'autonomie 2014 : la grande (dés)illusion ?

L'Association France Alzheimer, dans son communiqué de presse du 13 juin 2014, affiche sa plus vive inquiétude et sa colère dans un contexte qu'elle juge particulièrement hostile aux besoins des personnes malades Alzheimer et de leurs familles. Elle regrette que les personnes en perte d'autonomie soient une variable d'ajustement du Gouvernement actuel, au gré d'actualités jugées plus prioritaires. L'association demande la fin du *"détournement de la CASA"* et *"des effets d'annonce quant à la future loi"*.

Un texte de loi sur la perte d'autonomie est adopté le 3 juin 2014 en Conseil des Ministres. Le projet de loi pourrait être voté fin 2014 : *"le Gouvernement fait le choix d'une loi d'orientation et de programmation, inscrivant la totalité de la politique de l'âge dans un programme pluriannuel et transversal, embrassant toutes les dimensions de la prise en compte de l'avancée en âge et confortant le choix d'un financement solidaire de*

l'accompagnement de la perte d'autonomie, fondé sur une ressource dédiée, la CASA". Mobiliser la société toute entière autour de ces enjeux implique un gisement d'emplois et de croissance pour notre pays.

Le premier volet de cette loi s'intéresse plus particulièrement à la prévention et au maintien au domicile ; la problématique du "reste à charge financier dans le cas d'un hébergement spécialisé" est prévue d'être étudiée à la fin du mandat de l'actuel Président de la République, soit après 2015. La ministre des affaires sociales - Mme TOURAINE - et Mme ROSSIGNOL, en charge des personnes âgées et de l'autonomie, déclarent que le texte s'articule autour de 3 piliers que sont l'anticipation de la perte d'autonomie, l'adaptation de la société, l'accompagnement des personnes en perte d'autonomie.

2.3 Répondre au besoin de l'utilisateur, de ma place de directrice

Faute de pouvoir être exhaustive, je crains que le dossier sur la dépendance ne stagne. L'idée gouvernementale de vouloir doubler le montant de l'APA me laisse septique, tant pour son coût que pour son insuffisance au regard des besoins. L'évolution de la future loi en faveur de la dépendance conduira peut-être à ré-envisager la dichotomie entre les personnes âgées et les personnes handicapées, voire entre dépendance et handicap. Tout est étroitement lié.

La protection sociale doit tendre vers de nouvelles options, en complétant sa finalité actuelle par la prévention des aléas individuels. En effet, les parcours de vie ne sont plus linéaires, homogènes. Il faut prendre en compte à présent les parcours de vie dits "biographiques".

L'universitaire Anne-Marie GUILLEMARD³⁷ déclare que *"la protection sociale ne peut plus se contenter d'indemniser le risque, une fois survenu. Elle doit intervenir de manière préventive afin de limiter les pertes de capacité. Ce qui suppose de développer des "politiques du cours de vie", non plus segmentées par l'âge, mais basées sur la notion dynamique de parcours de vie"*.

Dans cette "jungle" de droit, il est devenu difficile de trouver les sources législatives ou réglementaires adaptées à mes projets. Malgré cet éparpillement, j'en distingue les principales voies d'accès, indispensables à l'exercice de mes fonctions ; la plus grande partie des normes fondamentales siège dans :

- le Code Civil pour les majeurs protégés
- le Code Pénal pour la protection des personnes vulnérables

³⁷ A.M. GUILLEMARD, Université Paris-Descartes, "La protection sociale : défis et perspectives", *"Transformation du travail, recomposition des temps de la vie, la protection sociale repensée"*, Cachan, 01/02/2012 - intervention orale (conférence)

- le CASF, pour les droits fondamentaux des usagers
- le Code de la Sécurité Sociale pour la tarification
- et le Code de la Santé Publique pour les droits fondamentaux des patients.

Comme le développe Jurgen HABERMAS, théoricien allemand sur la sociologie, *"la démocratie repose sur le primat du droit, c'est-à-dire sur l'édiction des règles du vivre ensemble mais aussi des règles du débat qui conduit à déterminer ces façons de vivre. Transposer ceci au niveau du fonctionnement d'un ESMS"* consiste à établir *"les places et responsabilités de chacun, et à mettre en œuvre des processus de décision partagée"*.

De la charité des hospices, aux réseaux et filières gérontologiques aujourd'hui, les politiques gérontologiques évoluent. Après la création de la Sécurité Sociale en 1945, et le rapport Laroque en 1962 (des vieillessees pauvres à la réflexion sur le "bien vieillir"), les structures gérontologiques évoluent elles aussi.

La loi de 1975 rénovant l'action sociale avait pour but "d'humaniser les hospices".

Dans les années 90, le législateur imagine la PSD, récupérable sur la succession.

A la loi créant l'APA en 2001 succède la loi du 2 janvier 2002, qui positionne l'usager au centre du dispositif. La situation de cette personne doit être évaluée, le plan d'aide établi, les services ouverts et coordonnés, par l'instauration :

- d'une culture de l'évaluation, dont les référentiels d'évaluation (exemple : logiciel Angélique) pour les établissements, normes NF Etablissement, conventions triparties, naissance de l'ANESM en 2007
- d'une culture de l'information et de la coordination avec la création de centres de coordination
- d'une culture de la formation et de la professionnalisation des acteurs de la gérontologie.

L'APA est choisie par près d'un million de bénéficiaires en 2007, financée à 40 % par l'Etat (la CNSA) et 60 % par les départements (CG). La canicule de 2003 montre les besoins non couverts, d'où naissent la CNSA et la journée de solidarité.

Emergent des plans "bien vieillir", "solidarité grand âge", etc).

Via les lois de décentralisation, ce sont les départements qui sont aujourd'hui les maîtres d'œuvre opérationnels de l'action sociale. Des actions transversales voient le jour : "vieillesse des personnes handicapées", "maltraitance-bientraitance"... La formation se coordonne elle aussi avec les régions.

La charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante (2007) précise que *"la personne âgée dépendante doit être encouragée à conserver des activités. Des besoins d'expression et des capacités d'accomplissement persistent durant toute l'existence. Toute activité évite la sensation de dévalorisation et d'inutilité. La participation volontaire à*

des réalisations les plus diversifiées (économiques, artistiques, ludiques, culturelles...) doit être possible selon les aspirations. La personne âgée mentalement déficitaire doit pouvoir y participer".

Directrice d'un EHPAD qui accueille des personnes âgées Alzheimer, quel que soit le stade de la maladie, il est de mon devoir de mettre en œuvre une politique générale d'établissement, stratégique et opérationnelle, en réponse aux besoins évolutifs de ces personnes. J'inscris la structure que je pilote dans une démarche de santé publique, au sein d'un territoire géographique précis. Je dois donc favoriser le développement de compétences et savoir-faire des personnels placés sous mon autorité hiérarchique, dans le cadre d'une gestion prévisionnelle des métiers et des compétences. Ma fonction me conduit à adapter l'EHPAD et son organisation de manière participative. Ici, il s'agit d'adapter et personnaliser la prise en charge de cette population Alzheimer présentant des TPC, au sein même de mon établissement, en garantissant une certaine fluidité de son parcours.

3 Une réponse : l'Unité d'Hébergement Renforcé, l'UHR

Au-delà de la naissance d'une politique publique, la maladie d'Alzheimer recouvre des enjeux sociaux, et remodèle les représentations du vieillissement dans notre « société de longue vie ». Anne-Marie GUILLEMARD, Professeur émérite de sociologie à l'Université Paris Descartes, traduit « *l'étiquetage de l'Alzheimer en pathologie englobant une diversité de diagnostics, qui va « ennoblir » la grande vieillesse, en lui permettant de s'extraire des catégories très stigmatisantes antérieures de « démence sénile » qui naturalisaient l'âge en naufrage inévitable. Dans ce contexte nouveau vont pouvoir émerger des mobilisations collectives et associatives d'aidants et de malades qui concourront à l'inscription lente et difficile de la maladie Alzheimer sur l'agenda politique, puis comme catégorie d'action politique ».*

Prendre en charge les troubles sévères du comportement des personnes Alzheimer est d'une complexité difficilement gérable sans renfort de moyens humains, financiers, professionnels et architecturaux. En effet, la sécurité de la personne concernée passe par un "isolement" dans un espace permettant la "liberté d'aller et venir", tout en garantissant l'absence de "fugue", donc dans une unité dite "fermée" (clé, digicode).

A défaut de connaître l'existence de structures adaptées, ou de trouver une place pour la personne âgée concernée, l'hospitalisation en gérontopsychiatrie devient rapidement une solution "d'urgence", la seule solution que l'on connaisse.

Les TPC rendent impossible la vie en collectivité, au moins pendant un certain temps, dont on ignore la durée. L'hospitalisation d'une personne âgée démente, sortie brutalement de son lieu de vie "ordinaire", la déstabilise, l'angoisse et majore les troubles, dont l'ampleur peut vite devenir insupportable. Ne serait-ce qu'un nombre insuffisant de personnels dans un service de soins classique, ne permet pas d'accompagner efficacement la personne Alzheimer, sans recourir à divers de moyens de contention physique ou médicamenteuse.

Les "recommandations de bonnes pratiques professionnelles" de l'HAS "pour la prise en charge des personnes Alzheimer présentant des TPC perturbateurs" (mai 2009), ont pour objet d'harmoniser les pratiques professionnelles, promouvoir les techniques de soins non médicamenteuses et éviter des prescriptions "inappropriées" ou systématiques.

L'établissement que je dirige doit être en mesure de suivre l'évolution de la prise en charge de la symptomatologie de la maladie d'Alzheimer, grâce à une organisation interne riche des ressources nécessaires, tel que le recommande la Plan Alzheimer 2008-2012 et l'HAS. "Apporter à la personne âgée une réponse adaptée, au bon moment, au bon endroit, avec le bon professionnel : tel est le but de l'expérimentation "PAERPA", pour les

*personnes (...) dont l'état de santé est susceptible de se dégrader, du fait de problèmes sociaux et/ou médicaux*³⁸. Elle suppose le développement des coopérations entre professionnels issus de tous les secteurs. Lorsqu'une situation de fragilité est décelée, les professionnels doivent former une coordination clinique de proximité et rédiger un plan d'accompagnement individualisé (ou autre appellation : plan personnalisé de santé").

Ma problématique, ma préoccupation actuelle réside donc, en tant que directrice d'EHPAD qui accueille des personnes âgées souffrant d'Alzheimer, à apporter le meilleur accompagnement possible, tout au long de l'évolution de la maladie. Mon questionnement débute plus particulièrement au moment douloureux où apparaissent des troubles psychocomportementaux de plus en plus sévères, qui rendant la vie en collectivité difficile, devenant perturbatrice pour l'environnement. Comme nous le savons maintenant, une meilleure qualité de vie et la prévention des TPC se situent dans un lieu de vie rassurant et exonéré de stress, prévenant l'angoisse et l'instabilité émotionnelle à l'origine de ces TPC.

3.1 Accompagner une personne âgée Alzheimer présentant des troubles psychocomportementaux sévères (TPC)

Les troubles du comportement ont une origine multifactorielle. Ils peuvent être déterminés par des facteurs écologiques (liés à l'environnement et à l'entourage), propres à la personne (somatiques, personnalité), propres à la maladie (neurobiologiques, cognitifs). Cette distinction artificielle ne doit pas faire ignorer que l'ensemble de ces facteurs sont souvent intriqués et interagissent entre eux³⁹. La nécessité d'un recueil écrit des informations anamnestiques et actuelles concernant la personne fait partie intégrante de la démarche diagnostique et du bilan pré-thérapeutique. Il faut éviter l'isolement des proches et des professionnels face aux troubles. L'ensemble des professionnels (para)médicaux et médico-sociaux doit avoir la possibilité de participer à ce recueil. Un membre de l'équipe est volontaire en tant que "réfèrent" de la personne âgée Alzheimer, afin d'améliorer la connaissance du résident, et ainsi assurer un suivi écrit.

La transmission de l'ensemble des informations recueillies est une étape indispensable à la démarche de soins, car elle se fait entre personnes qui œuvrent en concertation à la prise en charge des symptômes perturbateurs. De caractère souvent privé, leur partage requiert le respect de règles : consentement ou absence d'opposition de l'utilisateur ou de sa

³⁸ *"Les projets pilotes "Paerpa" sur la ligne de départ"*, La Gazette Santé Social, n°108-109, juin-juillet 2014, p. 8

³⁹ *"Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs"*, Haute Autorité de Santé, recommandations de Mai 2009

famille, secret professionnel, non divulgation d'informations à d'autres personnes n'intervenant pas auprès de la personne âgée.

En EHPAD, le médecin coordonnateur et le soignant référent jouent un rôle important de centralisation et de circulation de l'information. C'est pourquoi l'HAS recommande que le dossier du résident comporte entre autres deux types d'informations :

- les antécédents somatiques et psychiatriques, données biographiques pertinentes à connaître, son parcours de soins depuis le diagnostic des maladies actuelles
- les troubles psychiques et comportementaux rencontrés dans le cadre de la MAMA, et les réponses qui y sont apportées.

En première intention, l'HAS recommande d'utiliser des techniques de soins non médicamenteuses appropriées aux TPC. Elles peuvent d'ailleurs permettre d'en éviter le recours. Ces interventions sont liées à la qualité de vie, le langage, la cognition, la stimulation sensorielle, l'activité motrice et les activités occupationnelles. Elles peuvent être proposées à titre individuel ou collectif, et sont pratiquées par un personnel formé.

Mon expérience depuis quatre ans auprès de personnes Alzheimer démontre que le résident ne peut rester concentré sur une même activité plus d'un quart d'heure, en moyenne ; ceci est confirmé par plusieurs études gérontologiques. A titre synthétique, l'algorithme placé en annexe 7 explique le processus décisionnel "chronologique" depuis le début des troubles. Ce "processus" est réversible, l'état de santé du résident nécessite une réévaluation régulière et permanente des troubles, réalisée par divers professionnels. Psychomotricien et/ou ergothérapeute, assistants de soins en gérontologie, psychologue, etc sont les professionnels qui contribuent à la réhabilitation des capacités cognitives restantes, des fonctions sensorielles, du lien social.

Qui dit "réévaluation régulière", sous-entend action anticipée, en amont, donc prévention. La prévention des TPC doit reposer sur une stratégie développée et adaptée à chaque résident. L'arbre décisionnel de prise en charge des TPC placé en annexe 8 traduit les étapes d'analyse soignante à accomplir avant de recourir systématiquement à un traitement médicamenteux.

3.2. Mes perspectives de créer une Unité d'Hébergement Renforcé

La complexité d'accompagnement des malades âgés Alzheimer s'inscrit dans une prise en charge globale de toute la symptomatologie de la maladie et de ses TPC. Il n'y a pas d'environnement idéal pour tous les résidents d'un même établissement. Le meilleur environnement donné est celui qu'il perçoit comme sécurisant et rassurant, dans lequel il trouve les aides et les soins que son état requiert, où les facteurs de stress sont limités et où il peut recevoir un soutien affectif. C'est après une analyse non précipitée de l'ensemble de ces besoins que les professionnels peuvent déterminer avec lui quel est à

priori le meilleur lieu de vie ou de soins, en essayant de tenir compte de ses souhaits. Tout changement d'environnement représente un stress, et un temps d'adaptation à tout nouveau lieu. Ce processus est qualifié de dynamique⁴⁰.

Au premier contact des résidents Alzheimer, les professionnels doivent être formés sur les troubles du comportement (facteurs de risques, symptômes, etc) et leur prévention. Les divers intervenants en EHPAD doivent connaître les difficultés d'adaptation de la personne Alzheimer, et le risque situationnel de crise. Les professionnels doivent donc être formés à des principes spécifiques d'aide, de bienveillance dans les soins, mais aussi de résolution de situations difficiles. Diverses modalités de formation développant des techniques relationnelles à l'occasion de TPC, ont pour buts d'augmenter le sentiment d'efficacité, de limiter les risques de détresse et d'épuisement professionnel, ainsi que d'éviter des attitudes qui pourraient être inadaptées et générer d'autres troubles.

En tant que directrice, je dois garantir aux usagers les compétences et le professionnalisme de mes salariés. Les familles, les aidants, peuvent être alors rassurés et tendre vers une certaine déculpabilisation de l'institutionnalisation de leur parent.

Plus concrètement, la notion de sectorisation devient aujourd'hui incontournable dans l'objectif de permettre une prise en charge spécifique à la pathologie et ses troubles, personnalisée dans la dispensation des soins et adaptée à la structure. L'accueil de ces usagers et de leurs proches devient une spécialité à part entière, et nécessite du personnel volontaire et formé. La création d'une unité Alzheimer au sein de l'EHPAD que je pilote permettrait de redonner de la sérénité aux familles, aux soignants, ainsi qu'aux résidents ne présentant pas ce type de pathologie ou de symptomatologie.

L'amélioration des soins apportés permet un maintien le plus long possible des capacités fonctionnelles de la personne âgée Alzheimer, et l'adaptation à ses particularités sans gêner la vie des autres "pensionnaires", en retardant l'évolution inexorable de la maladie. La satisfaction des familles et proches de la personne doit être recueillie, leur participation aux différentes actions, animations, activités contribue à lever une certaine anxiété mutuelle et réciproque (résident - famille).

La motivation du personnel, volontaire et formé, évoluant dans des locaux adaptés et aménagés, canalise les errances. Le "comme à la maison" peut ici prendre tout son sens, comme me le déclarait un jour l'époux d'une résidente, épuisé après tant d'années "sans sommeil" à la maison et "vidé de toute son énergie". L'exemple le plus "choquant" pour lui était de "*devoir attacher*" son "*épouse à la chaise pour qu'elle mange aux heures*

⁴⁰ "L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social", ANESM, Février 2009

habituelles, elle ne voulait pas, et préférait tapisser les murs avec tous déchets" ; ne mangeant plus depuis longtemps, alors que ses capacités physiques ne sont pas atteintes, cette dame (d'une soixantaine d'années) portait à la bouche tout ce qui n'était pas alimentaire, y compris ce qui était issu de son propre corps. Il y avait une perte totale de tout repère spatio-temporel et social, générant agressivité physique envers quiconque contrariait ses gestes. Par contre, l'absence de reconnaissance de son mari et de ses filles ne l'empêchait pas d'éprouver des émotions envers eux (sourire, larmes, tendresse corporelle sous forme de caresses sur les joues). Le contact relationnel des proches est donc majeur.

C'est pourquoi maintenir la dynamique familiale par des entretiens réguliers (construction du projet d'accompagnement individualisé ou sa continuité) permet de nous conduire vers un arbre généalogique événementiel de la personne. In fine, il s'agit de créer de nouveaux repères tout en laissant la personne vivre "libre", à son rythme, en lien avec sa famille, sans se substituer à elle.

3.2.1. Le Projet

Les enjeux d'un projet résident dans ce qu'il y a à gagner ou à perdre, en termes de conséquences des changements envisagés. L'enjeu fait l'acteur : enjeu faible, l'acteur est peu motivé donc peu actif ; l'enjeu est commun, l'acteur est collectif, le groupe des individus partage l'enjeu. Le professionnel sera d'autant plus influent et efficace qu'il saura mobiliser autant de ressources que possible, et pertinentes. Pour Jean-René LOUBAT⁴¹, psychosociologue et docteur en sciences humaines, *"élaborer un projet résulte en premier lieu la volonté de conférer une réalité à une intention. Ce projet (...) relève d'une dualité complémentaire : le document qui définit une utilité sociale et sa programmation qui permettra d'accomplir cette utilité, tant au plan méthodologique qu'organisationnel"*, c'est-à-dire en mobilisant les ressources matérielles et humaines.

Je pars du postulat que tout EHPAD accueillant des résidents Alzheimer doit pouvoir l'accompagner en période de crise", voire jusqu'à une issue irrémédiable de fin de vie. Ma première idée précise est d'offrir tout type de Soins personnalisés et adaptés, destinés à accompagner toute personne Alzheimer présentant des TPC, quel qu'en soit la sévérité, mais aussi d'où qu'elle vienne (domicile, autre établissement, hospitalisation, famille, etc), sans limite de temps ni de durée, de jour comme de nuit, en journée ou en répit.

Cette idée se transforme en "projet" de créer une unité dédiée, que je détecte mal identifiée et peu connue : l'UHR. L'objectif ainsi fixé est de mettre en place un service d'accompagnement, au sein même de l'EHPAD que je dirige, pour accueillir les résidents

⁴¹ *"Elaborer un projet d'établissement ou de service en action sociale et médico-sociale"*, Jean-René LOUBAT, 3^{ème} édition, Edition DUNOD, juin 2012, p.126 et suivantes

dont les troubles nécessitent une prise en charge plus individualisée et spécifique, et plus précisément lorsque ces troubles sont sévères. La mesure n°16 du plan Alzheimer est venue conforter cet objectif.

L'UHR s'ouvre sur l'extérieur, inscrivant de fait l'EHPAD au sein d'un réseau gérontologique de partenariats extérieurs. Peu répandue sur notre territoire, et mise en place dans mon EHPAD, elle distinguera ce dernier de nos concurrents grâce à une offre de soins innovante et de qualité.

Tout projet suppose par définition une projection dans l'avenir, avec son lot d'incertitudes⁴². Le projet présente un certain caractère de nouveauté par rapport aux pratiques existantes, ce qui ajoute encore des facteurs de "risques" et d'incertitudes.

De plus, un projet conjugue de multiples compétences internes ou externes à l'établissement qui le mène : la réalisation d'un projet suppose la contribution de multiples acteurs ayant chacun une vision, des intérêts, des cultures différents. Ceci m'est d'ailleurs très bien relaté par le médecin coordinateur de l'EHPAD privé où j'ai réalisé mon, au sein même d'une UHR récemment installée.

Le projet questionne aussi le management. En effet, si le projet d'établissement s'inscrit comme outil de management parce qu'il représente les orientations de l'EHPAD, le projet de service ne peut être en décalage avec ces mêmes orientations. Le management doit être au service du projet de l'UHR et de sa réalisation.

Alors comment faire travailler ensemble efficacement des acteurs dissemblables et prendre les bonnes décisions ménageant un degré de risque acceptable ? C'est là le cœur du management de projet : aptitudes à travailler de façon collective et "systémique"⁴³, à imaginer des solutions inédites, à accepter et accompagner les changements les plus importants. Le management de projet peut donc être lui-même vecteur de transformations fortes dans les pratiques managériales, au sens de fédérer les professionnels.

Ainsi, l'ampleur de mon projet est telle qu'elle mérite d'être formalisée davantage, de façon à être aussi pragmatique que possible. Comme le précise Jean-Jacques NERE, "*il s'agit d'une démarche conduisant à des résultats observables destinés à un ou plusieurs bénéficiaires, accompagnée d'un faisceau de contraintes*". Je dois bien prédéterminer l'objectif, en termes de résultats attendus pour la population Alzheimer, et préciser les contraintes correspondantes.

⁴² "*Le management de projet*", Jean-Jacques NERE, Juin 2012, p. 3 à 20

⁴³ l'approche systémique se définit ici comme la prise en considération d'un problème médico-social dans sa globalité ; les difficultés de la personne âgée Alzheimer ne peut se comprendre qu'en lien avec son contexte individuel et familial, institutionnel et historique (passé vécu)

La démarche de projet présente toujours un caractère partiellement singulier : une procédure traduit un aspect "routinier" et habituel ; le projet, lui, n'est pas répétitif. La démarche présente un caractère incertain, et nécessite aussi la mise en œuvre de plusieurs activités complémentaires. La multiplicité des contributions possibles, de ce fait des acteurs qui interviennent dans la vie du projet, rend cette complémentarité inhérente à la notion de projet : type de prestations divers, financements variés, "pose de congés" par les membres du personnel, etc.

Lorsque mon projet est tracé dans ses grandes lignes, je définis et ordonne les tâches, point de départ de sa mise en œuvre. Cela consiste à lister l'ensemble de ce qui doit être fait pour atteindre les résultats visés : tâches et sous-tâches. En amont, il faut renforcer la connaissance de la réglementation en vigueur, qui légifère le fonctionnement et le financement d'une UHR au sein d'un EHPAD. Il faut également bien connaître les priorités territoriales fixées par l'ARS, au titre du Programme Régional de Santé (PRS).

Le PRS Bourgogne 2012-2016 est constitué de six cahiers qui déclinent, à partir de l'analyse des besoins et de l'offre de santé : la stratégie régionale caractérisée par une approche transversale, les modalités de mise en œuvre de ces priorités dans les Schémas Régionaux d'Organisation des Soins (SROS), les programmes tels que le parcours de santé pour tous, la télémédecine, etc.

L'EHPAD que je dirige est concerné par le PRS Bourgogne 2012-2016 de manière transversale, par des priorités telles que son implantation au sein d'un réseau, la qualité et la sécurité des soins, la satisfaction des usagers, le signalement d'événements indésirables, une offre de soin innovante, en réponse à un appel à projet : la création d'une UHR.

La réalisation d'un graphique en tant qu'outil de communication entre les acteurs du projet peut se formaliser sous la forme d'un diagramme de GANTT⁴⁴. Il offre une lisibilité optimale de l'état d'avancement et des échéances du projet, de ses étapes. Ainsi, j'initie chacun des intervenants à se projeter dans le futur, dans une vision prospective.

Pour résumer, les grandes étapes de mon projet sont les suivantes : prise de conscience d'un besoin non couvert pour accompagner la prise en charge des Alzheimer présentant des TPC à l'origine de l'idée du projet, analyse de sa pertinence et sur son avenir, réflexion stratégique sur sa mise en œuvre, puis définition de la démarche méthodologique (les étapes de réalisation) ; celle-ci est suivie du recensement des différents acteurs et instances institutionnelles à impliquer, avec ensuite création d'un COmité de PILotage (COPIL) actif. La mise en œuvre de l'UHR succède aux groupes de

⁴⁴ En 1917, Henry L.GANTT, ingénieur disciple de Frederick Taylor, doit optimiser la production d'un atelier. Plusieurs stades de fabrication coexistent. Certains opérations dépendent de la réalisation d'autres, tissant ainsi entre elles un réseau de dépendances : il en déduit que certaines opérations peuvent être menées en parallèle, d'autres doivent se succéder.

travail réunissant professionnels, puis des groupes issus du COPIL, dont je suis la présidente ; ces derniers formalisent la mise en forme du projet.

La dynamique du projet fédère les équipes autour du projet. Les aspects relationnels développés tout au long du processus ne se terminent pas au moment où le projet s'achève ; il y a beaucoup à gagner "à bien finir", pour deux raisons essentielles : la valorisation des résultats obtenus et la valorisation des membres du personnel ayant participé aux groupes de travail. En effet, la crainte d'un "grand vide" après un travail particulièrement prenant et intensif peut conduire à une démotivation, un manque d'implication, au sentiment que l'établissement n'utilise pas l'expérience ainsi acquise.

N'oublions pas la communication au service du projet. Elle va légitimer les équipes, en leur donnant une existence reconnue dans leur environnement de travail, contribuant au maintien de leur motivation. Il faut informer tout l'établissement, et l'extérieur également, pour susciter ou faciliter des partenariats ou des accords (dont financiers), désamorcer les désaccords ou provoquer des synergies utiles dans l'avenir.

Dans l'EHPAD où j'ai réalisé mon stage, le lancement du projet fut initié après une présentation globale du projet à l'ensemble des personnels, en assemblée générale. Le projet de l'UHR était préparé dix mois en amont, par le directeur de l'EHPAD, le médecin coordinateur, sous l'impulsion de la direction nationale ; cette dernière a délégué au directeur de l'établissement le projet de la mise en œuvre de l'UHR, seulement sept mois après l'ouverture de la structure (construction neuve), avec un délai d'ouverture de l'unité à un an. Le comité directeur du siège national saisit ainsi une opportunité d'ouvrir une UHR, pour répondre à un besoin identifié sur son territoire dijonnais.

Un élément important à retenir est que l'UHR n'est pas un service d'urgence, n'est pas un moyen ou long séjour psychiatrique, n'est pas une prise en charge "par défaut" des TPC.

Si la notion de projet n'est pas récente - les pyramides égyptiennes ou les temples aztèques en témoignent - la formalisation des techniques et méthodes portant sur le partage des responsabilités, la gestion en parallèle des tâches, ou encore l'évaluation des risques ne remonte qu'au siècle dernier. Aujourd'hui, les outils du management de projet sont nombreux et efficaces et ont entraîné une modification des pratiques managériales en général, en instaurant une "culture projet".

3.2.2. La prise en compte de l'économie du Projet au sein de l'EHPAD

Une autre priorité d'un projet réside dans le coût, qui porte généralement sur deux points bien distincts : l'évaluation du coût du projet dans sa mise en œuvre et l'évaluation économique du projet terminé.

A. La création d'un EHPAD

Structure médicalisée habilitée par l'Etat, l'EHPAD dispense des soins en justifiant d'équipements adaptés et de personnel médical (médecin gériatre, coordinateur) et paramédical (infirmier coordinateur, infirmiers, aides-soignants, auxiliaires de vie) ; leur nombre est fixé selon la capacité d'accueil de l'établissement, et par négociation en convention tripartite (EHPAD - CG - Assurance Maladie), après calcul de la prise en charge moyenne par résident. Son fonctionnement est régi par le CASF.

La loi HPST du 21 juillet 2009 a changé la procédure d'autorisation de création, extension et transformation des ESMS, en introduisant une procédure d'appels à projets, selon le décret n°2010-870 du 26 juillet 2010 (trois secteurs se partagent le marché : associatif, public et privé). Cette nouvelle modalité renforce la qualité d'emplacement de l'établissement en fonction des besoins gérontologiques de la région, d'où l'importance du secteur géographique et du bassin de l'emploi, et de l'aménagement du territoire.

Outre l'accroissement de la représentation de l'utilisateur au sein des instances de l'EHPAD, cette procédure - selon l'ARS - permet l'émergence de modes d'accompagnement innovants et de qualité, pour 2 raisons : la certitude du financement du projet, et le porteur de projet n'a plus à produire une étude de besoins à l'appui de sa demande d'autorisation.

B. Le financement d'un EHPAD

Des nouvelles règles de tarification sont apparues suite à un décret d'octobre 2003, suite au rapport d'orientation budgétaire prévu au CASF. Une circulaire interministérielle de 2008 et la loi de finances de 2009 font évoluer la tarification pour les EHPAD, conduisant à la convergence tarifaire de 2010 à 2016, pour ramener les tarifs en dépassement aux tarifs plafonds : mise en place de l'Etat Prévisionnel des Recettes et des Dépenses (EPRD) et modifications des procédures tarifaires pour les ESMS soumis à ces tarifs plafonds. Fixé par arrêté, l'EPRD permet de visualiser l'équilibre anticipé entre les emplois et les ressources de même nature ; il détermine les dotations nécessaires à l'établissement pour remplir les missions qui lui sont imparties. C'est donc un outil de prévision budgétaire et financière.

Cette réforme induit un changement de culture budgétaire, avec une inversion du modèle antérieur : ce sont les recettes qui déterminent les charges. Par ailleurs, la recherche d'une Capacité d'Autofinancement (CAF) se substitue à la logique de l'équilibre zéro.

Autorisé à dispenser des soins aux assurés sociaux pour l'ensemble de sa capacité, la conclusion d'une convention tripartite pluriannuelle fixe, pour cinq années, les objectifs de qualité de la prise en charge des résidents et ses moyens financiers de fonctionnement. L'EHPAD y exprime notamment l'option tarifaire relative à la dotation soins, parmi quatre possibilités : tarif partiel ou global, avec ou sans Pharmacie à Usage Intérieur (PUI).

La tarification d'un EHPAD se caractérise par la coexistence de trois sections tarifaires différentes, correspondant à trois budgets différents : hébergement (payé par le résident), dépendance (financé par le CG), soins (financé par l'ARS). Se reporter aux tableaux de répartition des charges (annexe 9) et des produits (annexe 10).

Le tarif soins est entièrement pris en charge par l'assurance maladie ; il est versé à l'établissement sous la forme d'une dotation globale. Son montant ne peut dépasser un plafond calculé à partir d'une formule prenant en compte le Gir Moyen Pondéré (moyenne calculée sur la base des GIR de l'établissement à un instant T) et le Pathos Moyen Pondéré (PMP). Ces deux indices, évalués par le médecin coordonnateur, sont validés par le médecin de l'assurance maladie pour le GMP et un médecin de l'ARS pour le PMP.

A titre indicatif, selon une étude nationale KPMG de 2013⁴⁵, le coût net moyen d'un résident s'établit à environ 89 € par jour, soit 2 670 € par mois. Un niveau de dépendance élevé augmente ce coût. Plus en détails, les coûts de dépendance, soins et hébergement augmentent de manière significative. Le reste à charge médian pour le résident se situerait à 1 857 € par mois (proche de la moyenne nationale) : pension de retraite moyenne de 900 € (soit 61 € par jour), d'où l'émergence de difficultés de paiement des frais d'hébergement, renforçant les futures politiques du vieillissement incitant au maintien à domicile. Toutes ces données sont variables selon les régions françaises (coût immobilier, de la vie, etc). Indépendamment de la qualité des soins, le "reste à charge" pour une personne âgée peut conditionner son entrée en EHPAD, en unité spécifique, selon l'établissement d'accueil (privé ou public, selon le coût de l'hébergement).

Prendre en charge les TPC d'un Alzheimer requiert plus de temps d'accompagnement permanent, pour chaque professionnel. L'importance accordée à l'utilisation des outils d'évaluation de la dépendance de chaque personne (GIR et PATHOS par exemple), impacte les financements à recevoir en cas d'aboutissement du projet.

Créer une UHR doit aussi passer par l'évaluation de coûts externes (intervenants extérieurs) et liés au temps passé par les équipes qui seront impliquées dans le projet (organisation du travail, réunions). Ceci permet de prévoir le volume de temps consacré à chaque tâche réalisée en amont de la mise en œuvre de l'UHR, au cours de l'élaboration du projet ; le diagramme de GANTT est d'ailleurs un outil précieux et utilisable par tous (voire annexe 9).

Selon la même étude KPMG, le taux d'encadrement, qui mesure le rapport entre le nombre d'Equivalents Temps Plein (ETP) et le nombre de lits occupés, augmente en

⁴⁵ KPMG est une société anonyme, premier groupe français d'audit, de conseil, d'expertise comptable et de commissariat aux comptes.

fonction du niveau de dépendance des résidents. Il est d'environ 0,59 EPT par lit occupé, pour atteindre 0,64 ETP pour les plus grands dépendants. Pour rappel, le Plan Solidarité Grand Age (PSGA) prévoit en 2007 puis 2012 un ratio à 0,65 ETP, allant jusqu'à la nécessité de l'augmenter à 1 ETP pour les résidents les plus dépendants (GIR 1). Nous sommes donc encore loin de pouvoir répondre aux besoins des plus dépendants de manière optimale, ne serait-ce que pour des raisons financières.

C. Expérience de mise en place d'une UHR

N'étant pas en poste de direction, j'opte pour assurer ma présentation en lien avec un établissement où je suis allée en stage, participant activement à la création d'une unité dédiée. Par respect de confidentialité envers cet établissement, quelques données ne sont pas conformes à la réalité, mais s'en approchent. Je précise qu'en 2012 est signée une convention tripartite entre l'EHPAD, le CG et l'ARS.

Tout d'abord, l'établissement s'inscrit au sein d'un réseau gérontologique de partenaires tels qu'un Centre Hospitalier Universitaire, un Centre Hospitalier Spécialisé, d'autres EHPAD, des professionnels libéraux (médecins généralistes et spécialisés : neurologues et psychiatres), des associations comme France Alzheimer, etc.

Appartenant au champ médico-social au sein de la Bourgogne, l'établissement a ouvert ses portes en octobre 2011, après obtention de son autorisation d'ouverture au cours du premier semestre 2010, pour une capacité totale de 98 lits. Il fonctionne sous dotation globale de soins⁴⁶ avec deux médecins salariés, et dispose d'une habilitation partielle à l'aide sociale.

Dans le cadre de la dotation globale Soins, les dispositifs médicaux (lits médicalisés, fauteuils roulants, etc) sont intégrés, quelque soit l'option tarifaire choisie. En l'absence de PUI, les médicaments sont nominativement délivrés à chaque résident par une pharmacie indépendante, pris en charge par l'assurance maladie et/ou les mutuelles individuelles.

L'EHPAD est segmenté en 6 unités de vie réparties sur quatre étages, dont trois unités de vie protégées de 14 lits chacune : une unité pour les résidents Alzheimer déambulants - en rez-de-jardin, et appelée "UASA" (Unité d'Accueil et de Soins Alzheimer), deux unités pour "grands dépendants" (une unité où vivent les personnes âgées souffrant de MAMA avec troubles du comportement, et une unité accueillant des personnes grabataires).

La sévérité des TPC observés au sein de l'unité précédemment citée incite à réfléchir sur l'opportunité d'un appel d'offres de l'ARS, quant à créer une UHR : agressivité comportementale et verbale, déambulation perturbatrice par exemple. En réflexion commune avec les différents professionnels de l'établissement, et après avis du comité

⁴⁶ En 2011, la CNSA indique que le montant moyen de la dotation soins supplémentaire allouée au titre de l'UHR est de 197 000 € ; 22 % du personnel y travaillant n'est pas financé dans ce cadre.

directeur du réseau auquel appartient l'EHPAD, une ébauche de projet émerge ; le projet est présenté en assemblée générale en juin 2012, à l'établissement.

Les difficultés de prise en charge de ces résidents sont liées à un ratio d'encadrement limité, une stimulation des résidents jugée "trop collective" de ce fait, et des contraintes liées à une prise en charge surtout orientée sur du nursing, de l'hygiène et la sécurité. Il faut donc envisager d'étudier une approche corrective des pratiques professionnelles, donc des formations complémentaires permettant une meilleure compréhension, et ainsi une meilleure "gestion" et canalisation des TPC.

Lorsque les ressources de l'EHPAD sont épuisées, il n'est pas d'autre possibilités que de recourir à l'hospitalisation en gériopsychiatrie (à quelques kilomètres de l'EHPAD, en périphérie dijonnaise), à la mise en place de lourds traitements psychotropes à visée sédatrice (antidépresseurs, antipsychotiques, anxiolytiques, hypnotiques, thymorégulateurs). Un sentiment d'échec submerge les équipes de professionnels. C'est pourquoi la prévention des troubles du comportement doit reposer sur une stratégie développée et adaptée à chaque personne. L'UHR semble être le maillon qu'il manque à l'EHPAD, pour assurer une continuité de prise en charge de ces résidents.

D. Le financement de l'UHR

Le cadre de financement d'une UHR au sein de l'EHPAD permet-il de réaliser ce projet ? Cette question essentielle mérite d'être approfondie, bien que l'EHPAD soit neuf et dispose de ressources professionnelles conformes au cahier des charges du plan Alzheimer (voir annexe 11).

Premier constat, aucune rénovation immobilière n'est à prévoir, peu ou pas de recrutement(s) à envisager, mais des formations spécialisées à anticiper sur le plan de formation annuel. J'en déduis donc un peu "hâtivement" que les dépenses seront surtout d'ordre salarial et professionnel (en termes de compétences professionnelles requises).

La tarification à la ressource s'opère par le biais de l'outil PATHOS, avec un double codage des états pathologiques "TPC" et "syndrome démentiel" ; cette équation tarifaire permet d'augmenter la production de points et génère ainsi un surcroît de ressources, ce qui aboutit à un calcul de points dans l'outil (hors pathologies associées)⁴⁷. Pour les 14 places du projet, cela représente 378 000 € par an.

Dans le cadre du PRS Bourgogne, l'ARS me confirme une enveloppe de fonctionnement et maximale - non reconductible - de 4 000 € par place et par an, soit 56 000 € pour 14

⁴⁷ Un code PATHOS P1*2 pour les résidents accompagnés, produit un total de 489 points dans l'outil (hors pathologies associées). Cette cotation permet, dans le cadre des équations tarifaires en vigueur, de dégager des moyens budgétaires compris entre 20 000 € et 27 000 € de coût à la place selon l'option tarifaire choisie

places "autorisée" dans le projet de l'UHR. L'établissement ne recevra pas plus d'argent au titre du soin. L'hébergement reste à la charge de l'usager et de sa famille.

Au titre du Plan d'Aide à l'Investissement (PAI), l'aide financière accordée au titre des activités liées au projet thérapeutique de l'UHR est unique, non reconductible et non réévaluable. En 2011, une enquête nationale de la DGCS révèle que seulement 10 % des 27 UHR françaises ont bénéficié d'une enveloppe moyenne de 638 511 € chacune (20 % d'UHR privées et 80 % d'UHR publiques) ; 90 % de ces UHR sont en tarification globale. Le Fonds de Modernisation des Etablissements de Santé Publics et Privés (FMESPP), lui, finance des opérations d'investissements relevant du plan Hôpital 2012 ; l'ARS Bourgogne fixe un montant maximum de subvention unique et non substituable de 100 000 €, si l'EHPAD ne dispose pas de ressources financières suffisantes affectées à des rénovations ou transformations immobilières.

Savoir gérer le budget d'un EHPAD est donc une compétence indispensable à la mise en œuvre de cette unité dédiée, à sa vie et à la réalisation de projets motivants, au service de tout usager. La durabilité du service est un enjeu majeur, pour le résident.

"Sur tous les fronts", le directeur définit en outre une politique financière, afin de mener une gouvernance stratégique de projets. Il fait évoluer le projet d'établissement, en lien avec l'ARS, le CG, ses partenaires, les autres collectivités territoriales.

Disposer d'une Capacité d'Autofinancement (CAF) positive laisse entrevoir une perspective d'affectation des bénéficiaires à venir ; elle signifie que l'activité de l'établissement dégage suffisamment d'argent pour financer elle-même les investissements. Elle est également reportable l'année suivante.

Dans le contexte actuel, l'établissement s'appuie sur ses atouts et son "service support" financier pour lancer le projet, d'autant plus qu'il est pionnier sur son territoire géographique local de la Côte d'Or .

3.2.3 Implanter une UHR au sein de l'EHPAD

Par rapport à la moyenne nationale, la Bourgogne est une région bien dotée en matière d'offre médico-sociale pour les personnes âgées, mais avec des inégalités territoriales selon le type de structure ou de dispositif⁴⁸.

Dès sa conception puis son ouverture, l'EHPAD prévoit d'adapter son dispositif d'accueil du public Alzheimer dans son projet d'établissement, en accompagnant les différents stades liés à l'évolution de la maladie Alzheimer, y compris les TPC. Il existe déjà deux autres UHR en Bourgogne (sur 9 "finançables" par l'ARS) : au centre hospitalier de

⁴⁸ ARS Bourgogne, "*Schéma Régional d'Organisation médico-sociale de Bourgogne*" 2012-2016

Montceau-les-Mines (Saône-et-Loire) et à la maison départementale de retraite d'Auxerre (Yonne).

Au sein des services, la question de la mixité des populations au sein d'un même établissement se pose. L'intégration de personnes âgées Alzheimer au stade initial de la maladie, ou présentant des TPC, est d'actualité. La cohabitation de populations "orientées" et "désorientées" peut avoir pour objectif l'amélioration de l'état des personnes désorientées. Cependant, les risques encourus sont la détérioration de la personne en début d'Alzheimer, et les difficultés relationnelles qu'une telle cohabitation implique. Cela nécessite une "mise à l'écart" - par souci de sécurité - des personnes Alzheimer souffrant de TPC. Ainsi, la CNSA⁴⁹ révèle que 37 UHR sur 38 interrogées sont sécurisées : digicode (92 %), surveillance par le personnel (citée à 81 %), clef (46 %), bracelet anti-fugue (19%), caméra de surveillance (14 %). L'EHPAD doit donc ajuster son offre à la diversité de la population Alzheimer et ses degrés de troubles du comportement⁵⁰.

La veille documentaire que je réalise m'oriente vers quelques études et bilans réalisés depuis 2012 quant à l'implantation d'UHR en France, puis en Bourgogne. Je choisis en outre de retenir celle de la CNSA et de la DGCS, réalisée conjointement de mai à juillet 2012, qui approfondit de nombreux critères.

Les 38 UHR françaises (sur 41 UHR) ayant répondu à l'enquête ont accueilli environ 700 personnes souffrant de troubles sévères et perturbateurs du comportement :

- l'étude confirme que les malades correspondent bien aux critères d'admission⁵¹, selon une file active d'environ 86 résidents par mois
- les principaux motifs de sortie d'UHR sont : la perte d'autonomie motrice (31%), et la réduction des troubles (33%) constatée pendant au moins un mois ; le décès intervient dans 29 % des situations
- la durée moyenne de séjour est de 8,6 mois, avec davantage de femmes (67 %)
- Seulement 3 % des sorties s'expliquent par une aggravation des troubles du comportement ne permettant plus de rester en UHR.

En sortie de l'UHR, la majorité des résidents (67 %) est accueillie dans une autre unité du même établissement, les autres vers un autre établissement. Le retour à domicile ou l'orientation vers une structure psychiatrique sont rares (2 à 3%). La notion de

⁴⁹ "Rapport d'activités 2011 - UHR - mesures 6 et 16 du plan Alzheimer 2008-2012", CNSA, p.29

⁵⁰ "La prise en charge des personnes âgées dépendantes en maison de retraite : de nécessaires évolutions ?", Module interprofessionnel de santé publique, thème 22, rapport de séminaire réalisé par un groupe de dix élèves, année 2000

⁵¹ Total établissements représentés : 70 % public / 22 % privé non lucratif / 8 % lucratif. L'étude montre que 71 % des UHR sont en tarif global, sous tarification PATHOS (valeur PMP moyenne de 203 et GMP de 757). Un quart des établissements porteurs déclarent être en convergence tarifaire - 15 % auraient reçu une subvention d'investissement au titre du PAI par la CNSA, à raison de 192 000 € par établissement

culpabilisation de la famille liée à l'institutionnalisation trouve ici sa raison d'être, d'autant plus que l'UHR est censée accueillir pour une durée "provisoire" le résident, avec l'espérance de retour au lieu de vie habituel. C'est donc un accompagnement familial qu'il faut mener et renforcer. Cette entrée en UHR représente par ailleurs une possible continuité de la prise en charge du résident au sein du même établissement, après la sortie d'UHR, là où des habitudes de vie se reconstruisent ; cela peut être rassurant et diminuer des inquiétudes légitimes de la part de la famille, vis-à-vis de l'environnement.

Les professionnels volontaires et affectés à l'UHR sont motivés, mais quelque peu désorientés dans leurs pratiques professionnelles, décalés éloignés de l'enseignement reçu en début de carrière, dans les instituts de formations (infirmier, aide-soignant). Ceci les freine dans le premier pas à franchir pour "oser" s'impliquer ; ces réticences sont rapidement levées, du fait d'une motivation individuelle et collective soutenue.

Kurt LEWIN⁵² décrit la motivation comme une force individuelle, une énergie véhiculée qui peut servir une organisation ; celle-ci peut être accompagnée par le management mis en œuvre au sein d'un service pour aller encore plus loin.

Pour la directrice que je suis, le levier de la motivation s'appuyant sur les compétences et la valorisation de l'organisation, demeure l'unique moyen pour maintenir au sein de celle-ci la qualité des prestations et l'engagement des personnels. Il me faut alors définir le périmètre de ce qui peut constituer les compétences individuelles d'une part, et d'autre part, le comment de cette mise en synergie au niveau des compétences collectives. Ce sont les premiers pas vers une organisation apprenante.

C'est en libérant autour de chaque poste de travail un peu d'espace pour une prise d'initiative permanente et pertinente que l'équipe va pouvoir être créatrice et franchir les étapes d'une évolution qui n'est pas celle du changement pour le changement, mais *"celle de l'intelligence qui s'incorpore étape par étape, dans toutes les facettes de l'activité de l'UHR"*⁵³, donc de la prise en charge des résidents.

Ainsi, la notion d'organisation apprenante puise sa justification tant dans le domaine du management des ressources humaines que de l'analyse et de la gestion de l'organisation.

A. Textes de références spécifiques à l'UHR

Le Plan Alzheimer 2008-2012, dans sa mesure n°16 (voir annexe 11 - 9 pages), consacre une enveloppe financière conséquente d'aide à l'investissement de la CNSA pour la réalisation d'UHR.

⁵² Cité par J-M. PIOLLE dans *"Valoriser les compétences : un levier pour l'entreprise"*, Collection Pratiques d'Entreprises, Ed. EMS, Paris, 2001.

⁵³ MALLET Jeanne, *"l'entreprise apprenante"*, Omega Formation Conseil, Toulouse, 1994.

La circulaire DGAS/DSS/DHOS/2009/195 du 6 juillet 2009 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du "Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012" et ses annexes, précise l'environnement architectural adapté à l'UHR. Elle a trois objectifs :

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

La circulaire DGAS/DHOS/DSS du 7 janvier 2010 relative à l'application du volet médico-social du plan Alzheimer 2008-2012, précise la répartition territoriale des places d'UHR, leurs modalités de financement et en rappelle les conditions de labellisation. Sur le champ médico-social, elle prévoit de créer un tiers du volume total du plan Alzheimer en France ; les deux tiers restants seront créés dans les Unités de Soins de Longue Durée (USLD) porteuses d'un projet UHR. La planification des UHR, qui se veut harmonieuse, se répartit en lien avec le secteur sanitaire devant intégrer les Projets Régionaux de Santé (PRS).

Le PAI de 2009, selon l'instruction CNSA du 27 mai 2010, priorise le soutien à la création des PASA et des UHR, en réaffirmant l'aide financière pour l'adaptation des espaces au projet thérapeutique de l'UHR. Inscrit dans une programmation PAI, le projet UHR doit s'appuyer sur les recommandations de l'ANESM en ESMS, et s'engager sur une réalisation conforme au cahier des charges et sur la procédure de labellisation.

Cette aide de la CNSA à l'investissement est unique, non réévaluable, non reconductible ; elle est calculée sur la base d'une opération d'investissement en valeur/fin de travaux - toutes dépenses confondues - dans une limite des coûts de référence au m² selon la nature des travaux. Le PAI émane des excédents de l'exercice précédent du budget de la CNSA. Au plan national⁵⁴, le PAI a permis d'aider plus de 1 900 ESMS pour un montant de plus de 1,4 milliards d'euros en 2011.

La circulaire DGOS/R4 n°2010-360 du 24 septembre 2010 relative au financement par le FMESPP des UHR, dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, précise les modalités de financement dans les ESMS publics et privés pour la création d'UHR.

La circulaire 2011-362 du 19 septembre 2011 relative à la mesure 16 du Plan Alzheimer apporte aux ARS un appui méthodologique dans sa mise en œuvre. Elle autorise par exemple les ARS et les CG à labelliser sur dossier une UHR. Elle distingue en particulier les UHR où la prise en charge peut être de longue durée, alors que l'Unité Cognitivo-

⁵⁴ Instruction du Directeur de l'ARS Auvergne du 9 mai 2011, relative à la procédure d'attribution des subventions d'investissement au titre du PAI de la CNSA pour 2011

Comportementale (UCC) est une unité d'hospitalisation de durée limitée (pour les situations de crise extrêmes, échec en UHR). Enfin, cette circulaire dit qu'il n'y a pas de durée moyenne de séjour indicative en UHR.

Ainsi, je dispose d'un "arsenal" législatif qui régleme très précisément la création, la vie, le fonctionnement et le financement de l'UHR.

B. Atouts et critères en faveur de l'implantation de l'UHR

L'EHPAD que je pilote est neuf, conçu sur la base de petites unités de vie. Son architecture est strictement conforme au cahier des charges du Plan Alzheimer.

Le cadre réglementaire conforte la réflexion menée, offrant une traduction concrète de l'UHR. L'ARS Bourgogne a identifié ses besoins en termes d'implantation régionale en Côte d'Or, où ma conduite du projet doit se distinguer d'éventuels "concurrents". L'UHR s'inscrit dans une filière gériatrique au niveau du territoire, et joue un rôle spécifique d'accueil de ces personnes.

L'établissement a pu recruter des professionnels jeunes et qualifiés, dès 2011-2012, expérimentés pour d'autres, dynamisés par l'ouverture de la structure, vite engagée dans un projet d'envergure auquel ils sont associés. Une rapide montée en charge dès l'ouverture, alors que la structure - privée - offre des prestations d'hébergement de grande qualité et "sur mesure", conforte la direction dans son choix, en ce sens qu'elle répond bien à un besoin.

Le bassin d'emploi est propice aux recrutements de temps partiels, l'accessibilité extérieure de l'EHPAD permet à un salarié de travailler en deux endroits (pour deux employeurs), tout en bénéficiant des transports en communs.

Ces atouts me laissent initialement espérer une réalisation "rapide" et facilitée du projet.

C. Des questionnements

Le projet pédagogique du CAFDES⁵⁵ précise que « *la production d'intelligence collective faite des différences, voire de confrontations organisées, constitue pour l'institution un réservoir d'adaptabilité, de créativité et d'innovation (...) La maîtrise de la gestion et de l'organisation constitue pour l'établissement ou le service la garantie de sa pérennité et le levier de son évolution* ».

Le premier questionnement est lié au projet de service et des soins à mettre en place pour atteindre les objectifs dévolus à une UHR, alors que le projet d'établissement est en construction. L'implication de tous les professionnels sera-t-elle au rendez-vous ?

⁵⁵ « CAFDES – Projet pédagogique de la formation », IRTS Franche Comté / IRTESS Bourgogne, Promotion CAFDES 8, page 3.

Grâce à des données chiffrées fournies par l'ARS, je sais que la démographie des professionnels de santé est inquiétante (kinésithérapeutes, ergothérapeutes, infirmiers), phénomène qui s'aggrave sur "mon" secteur géographique (zones enclavées comme le Morvan). Les perspectives limitées de remplacement de médecins généralistes sont liées à leur âge proche de la retraite (42 % d'entre eux ont plus de 55 ans).

Bien que l'établissement dispose et garantisse toutes les compétences requises (dont un médecin gériatre coordonnateur éloigné de la retraite), comment aider à une cohésion pérenne des équipes, et quelle cohérence assurer dans la démarche initiée ?

La répartition des fonctions et les délégations de gestion et d'organisation devront être bien définies, avec les différents responsables et professionnels concernés. Bien qu'expérimentés individuellement, les équipes constituées sont "jeunes" ; la compétence collective sera à accompagner, évaluer et renforcer.

Les craintes liées à l'agressivité physique ou verbale, la méconnaissance de l'Alzheimer et des TPC doivent être levées, afin de dédramatiser la prise en charge quotidienne nécessaire et prévenir ainsi un futur épuisement professionnel lié à la pénibilité du travail.

Par ailleurs, la jeunesse des équipes doit être accompagnée par un "cadre de santé" ou "infirmier référent", quand bien même certains salariés sont expérimentés. Il faut une vraie cohésion pour harmoniser les pratiques professionnelles, surtout dans le cadre d'une UHR où les pratiques sont bouleversées, éloignées des enseignements reçus en instituts de formation traditionnels.

En parallèle, comment appréhender la place de l'UHR dans la filière sur le territoire et organiser ce parcours de soins en interne et avec les partenaires ? En effet, une UHR a pour vocation d'accueillir des résidents internes ou venant de l'extérieur. La communication jouera un rôle majeur dans l'identification et la place de l'EHPAD localement.

Enfin, le cadre de financement de l'UHR en l'EHPAD permettra-t-il de finaliser le projet ? L'ouverture récente ne laisse guère de recul quant à l'activité et les bénéficiaires déçus. Il faudra donc recourir aux subventions dès le début de la mise en œuvre du projet, pour en garantir la durée.

D. Présentation du projet à l'établissement

Le choix de l'implantation de l'UHR sur une unité existante au sein de la structure a été guidé par plusieurs critères :

- la conformité au cahier des charges architectural et sans besoin d'adaptation, la capacité financière de l'établissement (soutenu par un réseau de 27 EHPAD)
- la présence en interne d'une population présentant déjà des troubles majeurs
- la capacité à développer un projet de soins spécifique et de qualité : compétences disponibles, expérience dans la prise en charge, professionnels formés à la

maladie d'Alzheimer, médecin coordonnateur volontaire et très impliqué, professionnels spécifiques présents (ergothérapeute, kinésithérapeute, psychologue, animatrices)

- l'organisation structurée des services de l'EHPAD, la continuité des soins existante et des protocoles soignants et procédures d'urgence existants
- une forte implantation de lits d'EHPAD sur cette zone géographique du territoire
- la présence de plusieurs unités de gérontopsychiatrie, où peuvent être dirigés les malades Alzheimer si nécessaire.

Ce sont autant de critères assurant la qualité du projet, la réponse aux objectifs fixés et la réactivité dans la mise en œuvre du projet.

Après plusieurs mois de travail collaboratif avec les cadres dirigeants de l'EHPAD (médecins, psychologue, infirmière coordinatrice), le projet de création de l'UHR est présenté en assemblée générale à l'ensemble de l'établissement, en juin 2012.

La dynamique engagée dans ce processus innovant permet de fédérer les équipes autour de cette nouvelle unité spécifique. Un avenir meilleur se profile dans l'esprit des professionnels, en termes d'amélioration de la qualité de la prise en charge des personnes âgées Alzheimer souffrant de TPC sévères. C'est aussi leur apporter des réponses qui soulageront des sentiments avoués de frustrations, d'échec en cas de "crise" du résident, avec l'appui et le soutien de l'encadrement de la structure.

E. Limites et points de vigilance

Le choix de l'implantation présente certaines limites qui sont autant de points de vigilance dans la mise en œuvre du projet.

La principale en est la proximité entre l'UHR et l'autre unité Alzheimer de l'établissement (existence de zones partagées): l'UASA. Cette proximité implique donc une différenciation claire entre les missions de l'UHR et celles de l'UASA : population orientée spécifiquement en UHR selon des critères d'entrée en UHR bien définis, un projet d'accompagnement et de soins renforcé, des compétences complémentaires et la recommandation HAS d'une présence soutenue de professionnels par un taux d'encadrement supérieur (recommandation de 0,8 ETP à 1 ETP) .

Une autre limite est la distance kilométrique possible avec le lieu de vie précédent du résident, qui peut être un frein au bon emploi de l'UHR. L'établissement privilégie l'implantation répondant le mieux aux critères organisationnels territoriaux, de qualité et d'efficacité, mais ce choix ne permet pas d'apporter une réponse de proximité pour l'usager, quant à l'UHR. Cette limite est inhérente au principe des unités spécialisées. Cet accueil peut être atténué par le fait que le séjour en UHR a une durée limitée.

Le mode de financement de l'UHR en EHPAD repose sur une modulation des éléments PATHOS correspondant aux résidents accueillis dans l'unité ; le financement définitif de

l'UHR à l'issue du processus de labellisation est initialement difficile à évaluer. Le financement complémentaire dépend théoriquement de l'écart de GMP / PMP entre l'unité avant - et après sa transformation en UHR.

L'étude prévisionnelle que je réalise démontre au prime abord qu'en plus du personnel soignant déjà présent, le budget complémentaire spécifique à l'UHR permet le renfort en 2 ETP Assistants de Soins en Gérontologie (ASG) de nuit, 3 ETP ASG de jour, 0,5 ETP ergothérapeute, 0,2 ETP géronto-psychiatre.

F. Vers la procédure de labellisation

Début 2012, l'ARS Bourgogne lance un appel à projets en faveur de la création d'UHR, *"lieux de vie fonctionnant jour et nuit et qui proposent l'hébergement, les soins, les activités sociales et thérapeutiques pour des résidents ayant des TPC sévères"*. L'échéance du délai de dépôt des candidatures des ESMS est fixé au 31 décembre 2012, afin d'obtenir des financements. Mai 2012, sous l'impulsion et sur délégation du Président Directeur Général du réseau auquel l'EHPAD appartient, je pilote et élabore le projet dès son origine, consciente de l'intensité de la tâche qui m'attend. En effet, l'EHPAD vient d'ouvrir ses portes il y a seulement quelques mois. Les premières réticences manifestées par des professionnels ne me surprennent pas, et sont vite absorbées par l'émergence rapide de troubles du comportement sévères chez plusieurs des résidents Alzheimer accueillis dès 2011, auxquelles il faut faire face.

Une première rencontre avec l'ARS Bourgogne est réalisée le 22 juin 2012, pour apporter des éclaircissements à l'équipe dirigeante de l'EHPAD. Le coût de la prise en charge en UHR est évoquée, notamment du fait que le tarif hébergement lié au standing de l'EHPAD peut représenter un frein à l'entrée en UHR, pour ceux venant de l'extérieur. L'ARS garantit sa participation financière au titre d'une subvention de fonctionnement.

Dans le contexte de l'année 2012, et alors que ces unités dédiées sont peu connues de la majorité des professionnels de santé en général, ainsi que du grand public de manière plus élargie, les appréhensions et les craintes exprimées par le médecin coordonnateur et la psychologue sont les suivantes :

- *"le manque de formation spécialisée telle que les ASG certifiant un niveau de connaissances adapté à la prise en charge de ces résidents est un fait"* (voir fiche métier de l'ASG en annexe 5); *"mon expertise en tant que médecin gériatre ne suffira pas à elle seule à aboutir à la création de l'unité"*
- *"nous connaissons mal le cahier des charges et la réglementation de l'UHR, nous ne nous sommes pas approprié(e)s les documents spécifiquement lié à l'UHR"*
- *"nos résidents répondent-ils vraiment aux critères d'entrée en UHR, et les familles savent-elles en quoi consiste cet accompagnement spécifique"*

- *"qui nous adressera les résidents, sachant qu'au sein de notre EHPAD, nous n'accueillons pas 12 à 14 résidents Alzheimer présentant des TPC sévères"*
- *"enfin, quelle distinction sera faite entre notre UHR et l'UCC privée qui ouvre ses portes dans six mois, à cinq cent mètres de l'EHPAD ?"*
- *"comment allons-nous financer l'UHR ?", etc.*

Conscients que nous serons peut-être le premier EHPAD de Côte d'Or à intégrer une UHR, nous optons pour déposer un dossier administratif et la formalisation des orientations générales du projet de soins au cours du second semestre 2012. Bien des incertitudes accentuent des inquiétudes de ne pas pouvoir être à la hauteur des exigences d'un tel projet, mais surtout de ne pas apporter la réponse attendue à l'usager, en termes de qualité et de sécurité des soins, d'accompagnement pluri professionnel et pluridisciplinaire. Cette prise en charge étant très spécifique, c'est aussi une modification des pratiques professionnelles importante à transmettre aux soignants, qui sont formés à des actes de soins relativement stéréotypés. Par exemple, comment accepter qu'un résident n'ait rasé que la moitié de son visage, qu'il mange avec les doigts, qu'il ait revêtu sa chemise à l'envers ou se douche dans l'après-midi (et en s'y reprenant à plusieurs fois), qu'il crie ou crache, qu'il insulte son voisin, etc ?

Une première visite de conformité, par des représentants de l'ARS et du CG, a lieu en janvier 2013, suite à quoi le médecin coordonnateur, la psychologue, des IDE et des AS/AMP, moi-même nous rendons en visite dans un établissement hors département (mars 2013). Le constat d'absence de file active est identifié (comme en Bourgogne), et certains résidents d'UHR seraient mieux en PASA selon l'établissement qui nous accueille, par défaut de "sévérité des TPC".

Par ailleurs, le critère séquentiel, la notion de temporalité en UHR n'existe pas systématiquement. Les résidents entrant en UHR doivent avoir un projet de "sortie" de l'UHR, ce qui n'est pas aussi évident en réalité. Les familles et les aidants, les professionnels de l'autre structure, épuisés, oublient cela très vite, tellement ils sont soulagés d'un relai soignant assuré en permanence. Il faut donc réaliser un travail d'accompagnement particulier avec les familles et le lieu de vie habituel sur ce point.

Face aux inquiétudes persistantes des salariés, mais persuadés du bien fondé de créer une UHR pour prévenir les graves TPC et éviter de recourir à des thérapeutiques telles que la contention physique ou les médicaments, un système plus souple de la procédure de labellisation est proposée, après une durée de fonctionnement de l'UHR de six mois à une année. Cette période d'essai est possible, du fait de résidents déjà présents dans l'unité existante et par connaissance de quelques résidents Alzheimer identifiés au sein du réseau gérontologique local. La communication joue ici un rôle primordial, et se

développe. Le Conseil de Vie Sociale (CVS) est informé et impliqué dans la démarche, le CVS d'août 2013 relate les grandes lignes du projet et de sa mise en œuvre.

Le projet et sa mise en œuvre sont présentés plus précisément aux familles des résidents de l'UHR fin novembre 2013, à l'occasion d'une rencontre privilégiée. C'est l'occasion d'échanger longuement sur les pratiques réalisées, ainsi que l'accompagnement des personnes, la conduite à tenir au quotidien. L'impact de cette rencontre entre usagers et l'institution est durable, tant en termes de relations humaines et professionnelles, qu'en termes de qualité d'accompagnement de la personne âgée concernée ; c'est ensuite l'image de l'établissement qui s'en trouve rapidement renforcée, dans son rayonnement extérieur sur son territoire. En effet, le "bouche-à-oreille" permet d'accueillir quelques nouveaux résidents répondant aux critères d'entrée en UHR.

L'UHR est donc mise en place depuis avril 2013, après avoir réuni et préparé les équipes soignantes, les familles. L'équipe dédiée à l'UHR est ainsi composée :

Personnel	ETP	Jour	Nuit	
Médecin coordonnateur	0,2	0,2		La psychologue est hors budget soins.
Médecin prescripteur	0,15	0,15		L'équipe dédiée est soutenue par l'ensemble de l'équipe soignante de l'EHPAD.
Psychologue	0,5	0,5		L'équipe dédiée assure l'accompagnement des résidents dans le cadre du projet d'accueil et d'accompagnement personnalisé.
Infirmiers (IDE)	0,5	0,5		
AS / AMP	4	2	2	L'équipe crée des outils améliorant la prise en charge des résidents (fiches activités, fiche de prévention des troubles, utilisation d'un espace de détente avec développement des activités sensorielles, sorties, etc).
ASG	4		2	
Ergothérapeute	0,5	0,5		
Agent Bionettoyage	2	1	1	
Professeur APA	0,1	0,1		D'autres soignants de l'EHPAD émettent des souhaits d'évolution professionnelle (ASG).

De façon générale, l'ensemble du personnel intervenant dans l'UHR est formé à l'utilisation des outils d'évaluation décrits dans la première partie du mémoire, aux techniques d'observation et d'analyse des comportements, de soins et de communication adaptés aux malades Alzheimer, et à la prise en charge des TPC sévères. Une formation spécifique réalisée par une association dijonnaise a lieu en juillet 2013.

Des représentants de l'ARS et du CG visitent l'UHR à deux reprises en 2013, en garantissant le soutien total de la collectivité territoriale, pour réussir le projet. L'EHPAD présente plusieurs atouts qui garantissent l'aboutissement du projet, sa pérennité future. Une visite de pré-labellisation est réalisée fin janvier 2014, par l'ARS et le CG. Cette journée est consacrée à réaliser un bilan complet du fonctionnement de l'UHR sur neuf

mois, à l'issue de quoi le projet de service est écrit par l'ensemble des professionnels concernés ; des réunions sont organisées, sous forme de groupes de travail.

La labellisation officielle d'avril 2014 déclenche le financement de l'activité. La décision de labellisation fixe le délai dans lequel s'opère la visite de fonctionnement. La confirmation de la labellisation entraîne une modification de l'arrêté d'autorisation du directeur général de l'ARS et du président du CG. En l'occurrence, il s'agit d'un régime souple, en termes d'appréciation du fonctionnement de l'UHR en fonction de la nature des aménagements structurels à envisager

G. La communication au service du projet

Dans tout discours, quelque soit la sphère professionnelle, communiquer est devenu le sésame de toute stratégie. Dans notre secteur médico-social, la communication s'impose de plus en plus, également.

C'est au cours du XXème siècle qu'elle s'affirme comme une théorie générale de la vie et de l'échange. Jean-René LOUBAT la qualifie d'ailleurs de "*spectaculaire révolution communicationnelle (...) sans laquelle aucune démocratie politique ne pourrait fonctionner en dehors des médias*". La communication est un exercice difficile. Dans le contexte présent, communiquer quoi, à qui et pourquoi ?

Afin de garantir la réussite de l'UHR, je dois élaborer une stratégie de communication en interne et en externe, directe ou indirecte, en ciblant exactement les destinataires. Ce n'est qu'en ayant bien situé l'EHPAD dans son environnement global que je vais bien identifier les interlocuteurs auxquels je vais m'adresser.

Communiquer, c'est aussi mobiliser le personnel, qui devient porteur d'une image et d'informations à véhiculer, induisant une certaine fierté d'appartenance. Cette image doit être représentative de l'individualité de l'EHPAD, pour exprimer sa différence, sa particularité - ici l'UHR - par rapport aux autres établissements.

Réalisée en interne, la communication permet de véhiculer les valeurs de l'EHPAD et le savoir-faire de l'établissement. Elle débute par le livret d'accueil pour tout nouveau salarié, document simple et efficace. Apparaissant en filigrane au long de ce mémoire, elle se décline concrètement par le biais des groupes de travail mis en place après la réunion d'information générale que j'ai organisée. Communiquer les informations appropriées est un levier important pour la motivation future dont le projet a besoin. Elle lève les incompréhensions et aide à mieux comprendre les efforts demandés en lien avec l'UHR et la réorganisation institutionnelle nécessaire. Préciser certains points tels que le travail réalisé sur le temps de travail est rassurant et permet une implication d'abord hésitante : réunions de travail par exemple. Ainsi, l'investissement individuel et collectif s'inscrit dans une démarche de progression et d'amélioration de la qualité de l'offre de soin.

En l'absence d'outil informatique interne adéquat, les réunions, rencontres et les supports papiers sont privilégiés pour l'instant. L'écrit présente l'avantage d'être archivable et accroître une traçabilité facilement consultable par tous du travail réalisé. C'est le cas notamment de l'élaboration des fiches de poste spécifiques à cette UHR. Des formations à l'informatique sont envisagées pour l'année suivante (au plan de formation).

Il est important de préciser que le médecin coordonnateur participe à cette communication institutionnelle (interne, externe), en terme de pilotage des axes du projet d'établissement, conformément aux missions qui lui sont dévolues (décret 2011-1047 du 2 septembre 2011, relatif à l'exercice et aux missions du médecin coordonnateur).

Il s'agit également de consulter les instances institutionnelles, telles que le Comité d'Hygiène, de Sécurité et des Conditions de Travail (CHSCT), les instances représentatives du personnel, les délégués du personnel, afin de recueillir les préoccupations, constatations et propositions éventuelles de salariés. Elles sont très récentes, du fait de la "jeunesse" de la structure.

Cette participation à détecter d'éventuels dysfonctionnements préviendront d'autres risques non encore identifiés. Créer une "boîte à idées" peut se révéler judicieux, et aider certains salariés à s'exprimer plus aisément.

N'oublions pas le CVS, ressource importante en termes d'informations émanant des personnes accueillies, de leurs familles et proches.

La communication externe, elle, permet une certaine maîtrise de l'image et de la notoriété de la structure ; elle transmet pour les partenaires et les usagers "clients" (les personnes âgées, leurs familles) les valeurs, la philosophie, ainsi qu'une image forte et positive de l'établissement. Elle met donc en exergue l'expérience, les compétences, la capacité d'adaptation au public accueilli et la spécificité du savoir-faire des équipes professionnelles, ainsi que le positionnement concurrentiel de l'EHPAD sur son territoire et au sein de réseaux gérontologiques.

Concrètement, des premiers outils existent tels que plaquettes institutionnelles, documentation thématique (UASA et UHR), la présence de bénévoles et d'associations (France Alzheimer), l'organisation de réunions de réseaux, etc. C'est l'occasion de découvrir, connaître l'EHPAD et d'en obtenir une première image concrète.

Qu'il s'agisse du coiffeur, du podologue, de paramédicaux libéraux ou d'établissements sanitaires ou médicosociaux, l'EHPAD véhicule une image positive d'une structure accueillante et vivante, via des supports tels que le livret d'accueil spécifique à l'utilisateur, un site internet montrant l'établissement (emplacement, espaces de vie communs et individuels, mobilier, activités, etc) est réactualisé dès que nécessaire. Les partenariats sont formalisés sous forme de conventions de partenariats : pharmacie de ville, fournisseur de matériel médical, service de radiologie, cabinet dentaire en face de

l'EHPAD, etc. L'intégration au sein d'un réseau gérontologique permet de nouer ou renforcer des liens in(formels) avec des structures situées sur le même territoire, ou de participer à des actions de formations ou des congrès de professionnels.

L'utilisation de médias tels que la presse écrite ou télévisuelle est possible lorsqu'il s'agit de parler de l'Alzheimer par exemple.

3.2.4. Déploiement de l'Unité d'Hébergement Renforcée, l'UHR

Dès 2000, la tendance d'une maison de retraite "idéale" est de créer des petites unités de vie de 8 à 12 personnes, autour d'un personnel formé, afin de favoriser une organisation "familiale et conviviale" du lieu de vie. Les résidents peuvent apporter des objets personnels.

L'usager finançant une partie des frais, une relation commerciale s'instaure entre celui-ci (et sa famille) et la structure d'accueil. Il se place en client et devient plus exigeant sur la qualité des services proposés. Une UHR est consommatrice de personnel, qualifié et compétent, formé à diverses pratiques professionnelles ; le ratio d'encadrement en UHR est bien plus élevé qu'en service traditionnel d'EHPAD, les salaires sont valorisés grâce à la prime mensuelle attribuée à certaines catégories professionnelles : les ASG.

Pour rappel, l'UHR accueille des résidents de l'EHPAD lui-même, mais aussi de l'extérieur.. Pour la personne âgée, quelque soit le lieu d'origine, elle quitte son lieu de vie habituel, pour intégrer une unité où ses habitudes de vie et ses repères seront modifiés, bouleversés. Les professionnels vont s'adapter à ses troubles, les appréhender pour mieux les connaître puis les prévenir, et ainsi identifier progressivement les éléments générateurs de TPC. L'aspect traumatisant du changement de lieu d'hébergement et les répercussions sur sa désorientation sont reconnus depuis longtemps, et pas exclusifs de la maladie d'Alzheimer.

Le cahier des charges national, issu du plan Alzheimer 2008-2012, fixe un cadre architectural précis. De ce point de vue, l'évolution majeure porte sur l'adaptation des locaux à la prise en charge des TPC sévères des personnes âgées Alzheimer. L'unité est ici accueillante, fonctionnelle, chaleureuse et facilite l'autonomie de déplacement (qualifiée d'"errance" dans la littérature). Idéalement de plein pied, l'unité de l'EHPAD est munie d'ascenseurs et de locaux spécifiques pour le personnel (accessibles par code digital ou clés). Certains résidents essaient de franchir ces "obstacles".

Le projet d'UHR doit comprendre impérativement dans son effectif un temps de psychomotricien et/ou d'ergothérapeute diplômé. Comparé à d'autres EHPAD périphériques, j'ai la chance de disposer de ces ressources avant l'UHR, grâce à un réseau de transports en communs développé récemment (le Tramway) et une accessibilité autoroutière proche. Ceci permet à ces professionnels de travailler au sein

de deux ou trois établissements, à temps partiel. L'implantation de l'EHPAD est donc primordiale pour tout recrutement de professionnels spécifiques.

Sans attendre, et après inscriptions volontaires de plusieurs salariés, des formations débutent dès que possible pour quatre salariées (deux AMP de jour et deux AS de nuit), en faveur de la formation d'ASG, dès 2012.

3.3. Leviers d'actions mobilisables, pour la pérennité de l'UHR

Le "bilan" réalisé en 2014 par l'ARS Bourgogne conclut à l'existence de 3 UHR labellisées en Bourgogne, pour 9 financements possibles. Les raisons évoquées quant au manque de structures adaptées (les UHR) ne sont pas encore totalement identifiées.

L'organisation de l'ARS Bourgogne fut remaniée en mars 2014 ; les responsables de pôles et de certaines missions - dont ceux concernant les personnes âgées et les dispositifs les concernant - ont été affectés sur d'autres missions.

"L'absence de bilan régional (entre les ARS) et national" est un regret formulé à demi-mots. La crainte de ne pas pérenniser la création d'UHR, en l'absence de reconduction d'un Plan spécifique Alzheimer, est une autre inquiétude formulée. La diminution des crédits alloués aux financements de plusieurs dispositifs renforce cette inquiétude. Il faut y rajouter la rigueur des contraintes imposées par le cahier des charges de l'UHR qui peut faire peur à tout établissement désireux de se "lancer dans ce projet".

Il est aussi évident - pour l'ARS Bourgogne - qu'une UHR ne pourra voir le jour et perdurer qu'au sein d'une structure drainant déjà une file active de résidents Alzheimer connus et identifiés pour potentiellement entrer en UHR ; l'ARS regrette l'absence de cette file active en Côte d'Or, sans en apporter les raisons. Par ailleurs, une UHR ne peut être viable qu'en mode de financement par dotation globale.

Grâce à la dynamique professionnelle existant au sein de l'EHPAD que je dirige, **l'UHR mise en place est labellisée par l'ARS et le CG, le 25 avril 2014.** *"Cela signe la reconnaissance de tout le travail accompli par tous les professionnels de l'établissement"*, précisent le médecin coordonnateur et la psychologue. *"Les équipes ont démontré à quel point le professionnalisme, les compétences acquises, la motivation et l'implication de tous les acteurs sont autant de moteurs, au service de l'amélioration continue de leurs pratiques soignantes, en faveur des personnes âgées Alzheimer accueillies. Nous pouvons en être fier(e)s"*. Restant très pragmatique, et bien que toute cette démarche projet représente une réussite aux yeux de beaucoup, le médecin coordonnateur de l'EHPAD n'en reste pas moins septique sur plusieurs points :

- la formation des ASG apporte des compétences supplémentaires et spécifiques quant à la prise en charge des malades Alzheimer ; la prime mensuelle de 90 € ne fausse-t-elle pas la motivation du professionnel ? Ne paraît-elle pas

"inéquitable" - en termes de reconnaissance de la pénibilité du travail accompli - vis-à-vis d'autres professionnels tels que les AS, infirmiers, etc ?

- comment s'inscrire dans une pérennité du dispositif en l'absence de file active ?
- comment améliorer la communication externe afin d'optimiser le taux de remplissage des lits en UHR ? En effet, depuis son ouverture, l'UHR dispose en permanence de deux lits inoccupés, alors que les besoins existent à l'extérieur.

Nous restons donc vigilants en permanence, réalisant des points d'étapes avec l'ARS et le CG, qui eux aussi s'appuient sur l'expérience de l'UHR au sein de l'EHPAD.

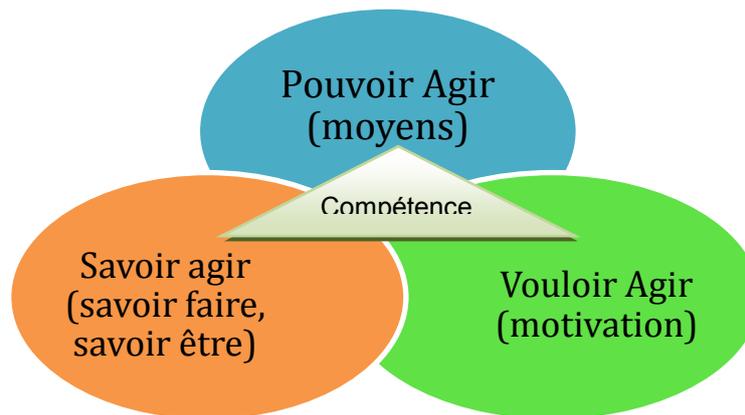
Bien que le cahier des charges d'une UHR se rapproche d'un PASA, avec une rigueur similaire, l'implantation de beaucoup de PASA et peu d'UHR sur le territoire bourguignon est révélatrice d'un déséquilibre majeur, inquiétant pour la réponse apportée aux malades Alzheimer souffrant de TPC, si l'on se réfère aux statistiques évoquées au début du présent mémoire. L'ARS Bourgogne elle-même avoue son questionnement quant à la pérennité d'UHR à l'avenir. La réussite de l'UHR créée représente donc un enjeu tant pour l'EHPAD que pour l'ARS et le Conseil Général, qui s'appuient sur notre expérience.

Le projet d'établissement de l'EHPAD est en cours d'écriture, simultanément au projet de service de l'UHR. Cela conforte la place de l'établissement dans la filière gériatrique au niveau du territoire. L'EHPAD joue un rôle spécifique d'accueil des personnes âgées Alzheimer présentant des TPC, l'UHR étant la première unité labellisée en Côte d'Or ; cela ne signifie pas pour autant que d'autres établissements ne soient pas compétents dans ce domaine. D'ailleurs, j'ai la connaissance d'EHPAD disposant "d'unités fermées" en accueillant, "sans possibilité d'avoir pu répondre au cahier des charges" (architecture vieillissante, coût de rénovation du bâti exorbitant, recours à l'emprunt inenvisageable).

Le projet d'établissement s'inscrit dans les orientations du réseau d'EHPAD privés auquel il appartient, avec ses valeurs. Son directeur général, oserais-je dire simplement, est entièrement chargé du manager les structures ; ses collaborateurs occupent des fonctions transversales d'appui aux 27 EHPAD : ressources humaines, gestion budgétaire (avec des "frais de siège") et regroupements d'achats, harmonisation des pratiques professionnelles et soignantes sur tout le réseau, logistique, etc.

En tant que directrice de l'EHPAD, je m'inscris dans ce fonctionnement général, tout en regardant le projet d'établissement comme un document d'orientations présidant à la destinée de la structure. Il constitue d'ailleurs un outil de management, en commençant par l'organigramme. En m'appuyant sur les compétences, j'autonomise et fédère les équipes autour de l'accomplissement de l'UHR, en les valorisant.

Guy LE BOTERF⁵⁶ présente une conception dynamique de la compétence, comme une capacité reconnue à atteindre des résultats en mobilisant et en combinant, dans une situation professionnelle donnée, deux ensembles de ressources : celles propres à l'individu (connaissances, savoir-faire, aptitudes et qualités professionnelles) et celles liées à l'environnement (réseaux relationnels, bases de données et de documentations, logiciels, etc). Cette définition de la compétence complète l'approche triptyque des "savoirs + savoir-faire + savoir-être" que l'on retrouve dans le processus de compétence ci-dessous schématisé :



Ainsi, chaque collectif de travail élabore ses propres règles du métier, grâce aux leçons tirées des expériences accumulées. Elles définissent ce qu'il est admis ou non de faire, ce qui peut être accepté et ce qui serait inapproprié, et ce qui correspond aux "règles du métier". En tant qu'employeur, je dois garantir l'employabilité des salariés recrutés, en m'assurant de l'adaptation et du maintien dans l'emploi, ainsi que du développement des compétences. "Ce qui est bon pour l'EHPAD est bon pour le salarié, et vice-versa", dirais-je. "*La clé de la productivité est l'amélioration des relations humaines*", complètera le président directeur général du réseau d'appartenance de l'EHPAD.

3.3.1. Evaluation de la mise en œuvre de l'UHR et sa poursuite

En amont de l'entrée en UHR, la mise en place d'une commission d'admission hebdomadaire, spécifique, associant le médecin coordonateur, la psychologue, l'adjointe de direction et moi-même fixe les modalités d'accueil et d'intégration des nouveaux résidents de l'UHR, conformément aux critères d'admission du cahier des charges, et aux recommandations. En septembre 2013, une infirmière intègre la commission d'admission. Neuf mois après l'ouverture de l'UHR (mars 2013), plusieurs professionnels avouent être fatigués, épuisés face à l'endurance des "*crises aiguës de troubles du comportement*", souvent cumulées aux mêmes moments. Certains salariés expriment "*vouloir changer*"

⁵⁶ Guy Le Boterf, "*Construire les compétences individuelles et collectives*", Editions d'Organisation, 2004

d'unité durant un mois ou deux, ressentir le besoin de parler, avoir du mal à gérer certaines agressivités, souhaiter plus de temps de rencontre pluridisciplinaires". Bien que ces mêmes professionnels évoquent leur grande fierté et la satisfaction d'être des "pionniers", il n'en reste pas moins que le vécu au quotidien est bien plus difficile qu'ils ne l'appréhendaient au début du projet. Bienveillance et maltraitance deviennent des mots souvent employés, à tort ou à raison, à bon escient ou non.

Face à cette situation, je réagis rapidement, en rapprochant la fréquence des réunions de l'équipe de l'UHR, qui passe de bimensuelle à hebdomadaire. Apparentée à une analyse des pratiques professionnelles, elles sont dirigées par le médecin coordonateur et la psychologue, au sein même de l'UHR. L'impact de ces réunions bascule assez vite vers du positif, ôtant des sentiments de frustrations et d'échec de la part des professionnels.

La culture de la bienveillance transparaît en filigrane pendant ces échanges constructifs et exempts de quelconques jugements.

L'ANESM la construit comme *"une culture inspirant les actions individuelles et les relations collectives au sein d'un établissement ou d'un service"*. Elle se caractérise par *"la promotion du bien-être de l'utilisateur en gardant présent à l'esprit le risque de maltraitance"*, et *"un mouvement d'individualisation et de personnalisation permanent de la prestation"*. La bienveillance recouvre donc un concept très large, un *"halo de bonnes pratiques"* qui finissent par s'apparenter à la notion de qualité.

Quant à la maltraitance, l'ANESM et le Conseil de l'Europe de 1987 la voient comme *"tout acte ou omission commis par une personne s'il porte atteinte à la vie, à l'intégrité corporelle ou psychique ou à la liberté d'une autre personne, ou compromet gravement le développement de sa personnalité et/ou nuit à sa sécurité financière"*. Ce même Conseil de l'Europe ajoute en 1992 une nomenclature d'actes répréhensibles.

Au cours des réunions, la confidentialité de chaque propos tenu est un préalable à respecter, faute de quoi l'objectif recherché sera vain.

Ma présence aux réunions - en tant que directrice de l'établissement, mais également responsable du projet UHR - est remarquée par les personnes présentes, signe d'une certaine valorisation et reconnaissance du travail réalisé. C'est l'occasion de réinterroger chaque jour l'organisation du service et les pratiques, mais aussi et surtout de côtoyer ces personnes aux troubles si divers, si "dérangeants" parfois.

Prendre conscience de la nécessaire adaptation continue des compétences me conduit à une approche de "Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences" (GPEC), sous l'angle des compétences et des potentiels de développement professionnels. Entreprendre une telle démarche suppose de mener de manière concomitante une identification des emplois, donc de revoir la place de chaque professionnel selon ses qualifications professionnelles et ses projets de formation.

Vu l'intérêt porté par les équipes pour « coconstruire » ce projet de service qui leur tient à cœur, je souhaite un rapprochement pluridisciplinaire et pluriprofessionnel me conduisant vers un management plus collaboratif. Francis BOYER⁵⁷, spécialiste en innovation managériale, prône un changement de paradigme⁵⁸ : « *le management de demain devra mobiliser l'intuition, la relation et les plaisirs, avec pour objectif la valorisation de « l'intelligence humaine ».*

Les salariés aiment leur travail, ont des capacités, le sens des responsabilités et l'envie d'être associés au projet de l'UHR. L'enjeu est donc de passer à ce management collaboratif qui repose sur quatre composantes : la confiance aux salariés, avec sincérité et authenticité - la possibilité de laisser le choix d'organiser leur travail (liberté et responsabilité vont de paire) - oser, créer la convivialité, pour aider les salariés à éprouver du plaisir dans ce qu'ils font. Je mise sur le talent en plus des compétences - favoriser la coopération, pour engendrer l'innovation. Laisser libre cours à la créativité des salariés.

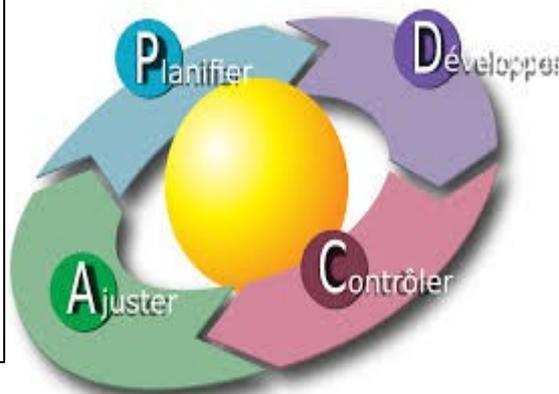
Afin de s'inscrire assurément dans une logique d'amélioration continue pour ce projet d'UHR, j'utilise la Roue De Deming, promoteur de la qualité, dont la méthode présente quatre phases à enchaîner successivement.

Planifier et préparer le travail à effectuer, basé sur des objectifs prédéfinis

Développer, réaliser les tâches prévues

Contrôler les résultats. Les mesurer et comparer avec les prévisions

Ajuster, corriger, prendre les décisions qui s'imposent. Identifier les causes de dérives entre réalité et attendu, les nouveaux points d'intervention.



La réunion réalisée en fin d'année 2013 avec les familles des 11 résidents présents dans l'UHR apporte elle aussi un retour qualitatif inattendu par son ampleur : l'apport d'informations spécifiques au fonctionnement de l'UHR leur a apporté la connaissance de la réglementation et des critères exclusifs et rigoureux du cahier des charges fixé par l'ARS. Envisager la sortie de leur proche est alors devenue un "possible" conscient, levant la crainte d'un futur comportement inadapté et de tout jugement.

⁵⁷ Francis BOYER, consultant, formateur et coach en innovation managériales, dispose d'une expérience opérationnelle en management des ressources humaines (20 années) au sein d'entreprises variées. Il a piloté de nombreux changements dans des environnements complexes

⁵⁸ Paradigme : utilisé au sens de modèle théorique qui oriente le management dans l'organisation

Les angoisses des familles sont "amoindries" et impactent de fait sur la qualité des visites auprès des résidents, donc sur le comportement de ceux-ci, à titre individuel et/ou collectif. Un message qui était incompréhensible auparavant, devient une évidence aujourd'hui : nous recommandons par exemple aux familles de ne pas rendre visite à plus de une ou deux personnes en même temps, afin de ne pas augmenter le bruit ou les mouvements humains, qui peuvent être perçus comme une agression par les résidents Alzheimer. Il en est de même pour les heures de visite, à espacer et coordonner, notamment durant les temps de repas ou d'hygiène, ou encore en fonction du rythme journalier du résident : respect du lever tardif, d'un repas pris à 14 heures, d'un habillage jugé non conforme (pull trop grand). Afin d'objectiver la satisfaction recueillie oralement, un questionnaire à destination des résidents et de leurs familles ou représentants légaux est adressé à partir du second trimestre 2014.

Ne plus avoir à "gérer la présence" des familles permet aux professionnels présents dix heures par jour (dont un temps de coupure réservé au repas) de se concentrer sur l'accompagnement des résidents. La connaissance approfondie du résident conduit à la prévention des TPC, par meilleure anticipation des faits générateurs des troubles.

C'est à ce moment que le nombre de projets d'accueil et d'accompagnement personnalisés augmente, avec une richesse de contenu accrue, aidant ainsi à la prévention des TPC. Comme pour les usagers, un questionnaire de satisfaction est destiné aux professionnels de l'UHR. Il sera ensuite étendu à tout l'établissement.

Un an après l'ouverture de l'UHR, le médecin coordonateur fait le constat d'avoir diminué le nombre de prescriptions médicamenteuses, et modifié ses prescriptions. L'entrée en UHR est devenue plus souvent synonyme d'arrêts de certains médicaments ; ils sont jugés inappropriés, dans le sens qu'ils peuvent avoir été prescrits au titre d'une "contention médicamenteuse", eu égard un contexte antérieur particulier ; le médecin à l'origine de la prescription initiale est souvent démuné face à l'importance des troubles du comportement, devenus ingérables. La prise en charge non médicamenteuse est un objectif fixé par l'ARS dans le cas présent de l'UHR.

Cette liste non exhaustive d'actions menées confirme qu'une dynamique d'organisation apprenante a des effets bénéfiques, bienveillants pour le personnel, donc en faveur d'une bienveillance envers la population accueillie ; ceci renforce sa motivation et constitue une manière d'éviter l'épuisement professionnel⁵⁹. Les effectifs sont stables, l'absentéisme diminue, quoique que limité et de courte durée, pour cette première année d'exercice ; les compétences sont adaptées aux profils soignants requis.

⁵⁹ BECHLER Pierre, *"le management des compétences"*, DUNOD, Paris, 2005.

En termes de communication, je lui accorde la même attention que précédemment. En interne elle vise à informer tous les collaborateurs et personnels impliqués du projet achevé, du bilan et de ses résultats, de la pérennité de l'UHR et des retours d'expérience exploitables. Une réunion d'information me semble idéale, au cours de laquelle un temps suffisant est prévu pour les questions éventuelles, suivi d'un moment convivial, valorisant. La transition est ainsi assurée vers l'auto-évaluation interne puis l'évaluation externe de 2015. En externe, la communication s'étend au public et à tous les partenaires concernés.

3.3.2. Faire vivre et perdurer l'UHR dans un environnement en mouvement

Tel que le résume Jean-René LOUBAT, *"tout établissement ou service doit penser son futur dans un environnement évolutif, en déterminant les différents paramètres qui peuvent agir sur son positionnement et son fonctionnement, qu'il s'agisse du public accueilli, de ses attentes, des modalités de réponse, d'exigences organisationnelles, etc"*. Ainsi, il est de mon rôle de directrice d'être capable de capter les évolutions de l'environnement de l'EHPAD et à s'y projeter. C'est l'exemple des appels à projets. Cela sous-entend que je dois être "en veille", à l'affût de toute évolution possible pour améliorer la réponse apportée à l'usager, être dans une vision prospective de l'offre de soins et d'accompagnement en faveur des personnes âgées Alzheimer, quelque soit le stade d'évolution de cette maladie neurodégénérative.

Je n'agis pas de manière isolée, au sens que l'EHPAD se place dans un environnement géographique, juridique, social, économique et politique qui peut fortement influencer son existence et son image. Je suis encadrée par autant de contraintes. Je suis également au cœur d'un réseau d'acteurs intervenant au sein d'un réseau gérontologique qui impacte mon positionnement institutionnel et donc son fonctionnement. Il peut donc être utile de "hiérarchiser" ses partenaires, aux statuts différents, afin d'optimiser la réponse apportée à chacun d'entre eux. La cartographie ainsi réalisée me rappelle que je ne peux maîtriser toutes les interactions, laissant une part d'incertitudes liée à mon projet.

L'identification de tout ce système devient indispensable à la place que l'EHPAD occupe à un moment donné, pour établir un plan stratégique de développement et de communication. Comme j'aime le répéter, la photographie de l'établissement que je dirige doit apporter chaque jour une vision globale et explicite de la vie de l'EHPAD et des personnes qui y vivent, qui y travaillent, qui s'y sentent "comme chez eux".

La recherche du consentement de la personne, en concertation avec sa famille, son entourage proche et le médecin traitant, est une quête jalonnée de difficultés, dont la formalisation écrite revient à l'établissement d'origine, et surtout avant que la maladie d'Alzheimer ne prive la personne de l'expression de sa volonté.

Prévenir la maltraitance concerne tous les acteurs impliqués : usagers, professionnels, bénévoles, administrateurs, etc. L'attitude préventive est de loin la meilleure et la plus efficace. C'est la raison pour laquelle l'ANESM incite les directeurs d'établissement à *"développer une culture de la prévention et du traitement des phénomènes de maltraitance à tous les niveaux de l'organisation, et pour tous les acteurs"*. Eviter qu'elle ne se transforme en suspicion, obsession ou climat de délation, la prévention est identifiée au plan institutionnel, sous forme de formations internes par exemple, en utilisant les ressources des médecins gériatres et de la psychologue.

Autre levier d'action, pour 2015, l'auto-évaluation interne, suivie d'une évaluation externe. En effet, l'EHPAD a reçu son autorisation d'ouverture en 2010, pour une ouverture réalisée en 2011. C'est donc un nouveau challenge qui attend tous les professionnels de l'EHPAD. Ceux-ci sont confiants, car déjà engagés dans une dynamique et une culture de projet. L'évaluation du "projet UHR" a permis de lister les points marquants et de renforcer la synergie des équipes.

La mise en place de cette démarche qualité, dont le résultat a de la valeur, se traduit par une démarche d'évaluation continue, basée sur un référentiel de compétences. Son résultat est utilisable, le processus exige un travail coopératif et participatif considérable, afin de prévenir la peur d'une évaluation mal comprise qui aboutirait à des jugements de valeur signant un rejet de l'évaluation.

3.4. Perspectives d'avenir

Le 21 septembre 2014 se tiendra la journée mondiale de la maladie Alzheimer, avec pour thèmes la lien intergénérationnel, son maintien et la souffrance de la descendance. Il n'y a pas qu'une victime, du conjoint aux petits-enfants, deux à quatre générations sont touchées : isolement social, rupture relationnel du couple malade-conjoint(e), épuisement. Les travaux de recherche sur cette maladie et ses conséquences se multiplient, aboutissant à reconnaître l'importance et l'efficacité d'un accompagnement pluridisciplinaire, exempt au maximum de médicaments, grâce à la qualité de prévention des TPC sévères, avec une connaissance optimale de l'histoire de vie de la personne.

La superposition des temps de travail, de formation, la conciliation avec une vie personnelle et familiale souvent chargée, nous imposent de réfléchir à la manière d'adapter et de mettre en adéquation nos exigences de qualité en personnel diplômé avec la réalité professionnelle des salariés.

Chaque métier de la gérontologie appartient au même puzzle : du cuisinier à l'agent de service hôtelier, au directeur, tous les intervenants doivent savoir prendre en compte la personne âgée Alzheimer souffrant de TPC sévères en tant qu'individu à part entière. C'est pour cela que la formation professionnelle doit se projeter dans une réalité existante,

en participant de manière dynamique à l'organisation de nouvelles pratiques liées à l'évolution de la qualité d'accompagnement de ce public. C'est en ce sens que la réforme du dispositif de formation professionnelle continue a abondé. Le salarié est un acteur de son projet professionnel, élément crucial pour la GPEC mise en place dans l'EHPAD.

Pour le résident Alzheimer présentant des TPC, bien des innovations technologiques voient le jour, non substituables et complémentaires à l'accompagnement engagé, applicables dans tout lieu de vie (à domicile ou institutionnel). La domotique se traduit par exemple, par l'émergence d'un appartement conçu au Canada pour enregistrer les moindres faits et gestes de l'occupant, dans l'objectif d'une maîtrise du lieu de vie et d'anticiper les comportements perturbateurs : un voyant lumineux lui rappelle d'éteindre un appareil électroménager resté allumé, un écran tactile mural donne des indices nécessaires pour franchir diverses étapes quotidiennes. C'est aussi la création d'une montre qui détecte la sortie du domicile ou de la chambre de l'EHPAD, ou de jeux ludiques de stimulation sensorielle (animal synthétique appréciant les caresses).

Bien qu'elles rassurent les familles, les prescriptions médicamenteuses contre la maladie Alzheimer sont sur la sellette, selon des études scientifiques, car ils seraient sans effet sur la symptomatologie ; pire, ils causeraient d'autres dommages sur une longue durée. Pour l'heure, les techniques de soins innovantes non médicamenteuses, peu répandues, semblent agir de manière positive sur les TPC, tout en offrant une activité sociale. L'assurance maladie en profite pour ajouter que le coût exorbitant des prescriptions médicamenteuses incite à développer d'autres thérapeutiques sans danger pour tout personne souffrant d'Alzheimer. C'est en ce sens que les politiques publiques privilégient la Prévention. Marisol TOURAINE déclare que l'absence de financement adéquat de la part de l'Etat l'empêche d'aller plus vite quant à la future loi sur l'autonomie et la prise en charge de la dépendance.

3.5. La directrice que je suis devenue

La formation CAFDES couvre les champs liés aux fonctions de directeur d'ESMS : responsable des services et du personnel salarié, il a aussi la charge de la gestion économique, administrative et logistique de la structure qu'il dirige.

Les stages et les entretiens que j'ai réalisés confrontent la formation à la réalité du terrain, ce qui est indispensable pour m'imprégner de toutes les composantes du métier. Ca l'est d'autant plus que le métier de directeur a beaucoup évolué en raison des impacts des différentes lois et des différentes réformes touchant les populations prises en charge. Ses activités se répartissent entre stratégie, coordination et responsabilité opérationnelle, selon la taille et les missions de l'établissement, ainsi que du positionnement dans l'organigramme de direction et des délégations qui lui sont octroyées.

D'une IADE reconnue pour ses compétences et ses qualités professionnelles, je suis devenue - au cours de la formation CAFDES - une manager "généraliste", tout en perdant peu à peu de ma grande technicité soignante.

Etre directrice ne s'improvise pas. Souvent obligée de jongler entre proximité, écoute et autorité, comment parvenir à fédérer, à se faire respecter et à devenir innovant en faveur de l'offre de service rendu à l'usager ? Cela passe par des compétences et connaissances professionnelles, ainsi que des qualités personnelles telles que le sens de l'utilité sociale, de l'autorité, l'aptitude à la concertation et à la négociation, savoir être maître de soi face aux situations complexes. La recherche du consensus est permanente. Une difficulté peut être de motiver chaque jour les professionnels et collaborateurs qui m'entourent, dans le but d'atteindre des objectifs réalisables et atteignables. Plus que jamais dans cette ère de contraintes réglementaires et économiques, ils ont besoin de reconnaissance et de transparence. Valoriser leurs pratiques professionnelles me permet de m'appuyer sur les compétences individuelles et collectives. Réunies autour d'un projet, elles sont à l'origine d'une dynamique fédératrice de cohésion d'équipes, dans un quotidien souvent difficile en EHPAD.

Pour le professionnel, plus il a de visibilité sur le futur de son organisation, meilleur sera son positionnement pour son propre avenir. Ce contexte lui apporte alors la sécurité nécessaire à son investissement, et à la construction de son parcours professionnel.

La GPEC représente une négociation stratégique puisqu'elle concerne l'anticipation au niveau de l'emploi au sein d'une organisation. C'est mon choix de management, mon choix de directrice. Je passe d'une organisation "ordinaire" à une structure apprenante, organisme "vivant" et évoluant en fonction de ce que les personnels apprennent.

Il me reste à coordonner, mutualiser les compétences individuelles pour les valoriser et les mettre au service du collectif. Le fait de prendre en compte l'ensemble de la démarche projet m'amène à mettre l'accent sur l'existence d'un climat de travail motivant.

Dans ce contexte, il est impératif de trouver une forme de management qui voit le salarié non plus comme un rouage passif mais comme un complice actif et volontaire. Quelques semaines accomplies dans une telle ambiance de travail ont développé des "complicités professionnelles", à l'origine d'un formidable élan d'entrain en faveur du projet UHR.

Manager n'est pas un sacerdoce. En multipliant les actions de communication (interne et externe), j'insère l'EHPAD dans un environnement en perpétuelle évolution. Savoir gérer mon stress, l'absorber et définir un cap, me permet de respecter la direction préétablie. Je peux ainsi être à l'écoute des salariés et faire preuve de bienveillance à leur égard ; je soutiens et renforce alors une culture de la bientraitance envers nos aînés.

Pour mener les réformes du secteur et accompagner les équipes, je dois être charismatique, visionnaire, rassembleuse et convaincante. Autant de qualités essentielles pour affirmer mon leadership. A l'issue de ce travail, je distingue mieux la frontière entre management et leadership⁶⁰, dont les dynamiques sont différentes :

MANAGER	LEADERSHIP
Je cherche l'ordre et la cohérence pour gérer la complexité de l'EHPAD : méthode, savoir organiser le travail et gérer les équipes, planifier, budgéter, contrôler et résoudre les problèmes	Transformation et interactions m'aident à conduire le changement ; je donne la cap, la direction, je sais motiver et inspirer les professionnels pour les aligner autour et derrière moi "directrice"

D'autre part, ce travail m'a permise de me plonger dans de passionnantes lectures, ouvrant alors le champ de la compréhension et de la philosophie des lois, la complexité de la méthodologie de projet (et son importance), surtout lorsqu'il s'agit à priori d'un projet paraissant "facile à mener". Je prends la mesure de l'envergure d'une problématique, simple au prime abord. Ce n'est pas parce que l'établissement que je dirige s'appuie sur des atouts forts vis-à-vis de concurrents, que l'aboutissement du projet lui permet de perdurer. Plus que jamais aujourd'hui, et indépendamment d'un premier bilan favorable, l'avenir de l'UHR est remis en question au niveau local, régional, voire national, en raison de contraintes économiques touchant les usagers et les institutions.

Je me pose alors cette question : la marchandisation du social menace-t-elle l'intérêt de l'usager ? Dans le cas de l'UHR que nous mettons en œuvre, je dois anticiper l'arrêt du financement lié à l'expérimentation (subvention non reconductible), pour le remplacer par un financement pérenne issu des ressources de l'EHPAD.

Dans notre secteur médico-social où l'expérimentation et l'innovation sont une des caractéristiques principales du développement d'une structure, ce frein peut engendrer un repli de l'EHPAD sur des activités usuelles, avec un risque d'obsolescence des méthodes, des actions, et de la structure elle-même.

⁶⁰ "*Leadership et management. Etre leader, ça s'apprend !*", Denis CRISTOL, Catherine LAIZE, Miruna RADU, Edition De Boeck, 2011.

Conclusion

La vie humaine a-t-elle une limite et celle-ci a-t-elle été atteinte ? Des chercheurs français qui ont passé en revue des "super sportifs" et des "super centenaires" affirment que oui. Aucun n'a égalé le record de longévité de la française Jeanne CALMENT, décédée en 1997 à 122 ans. Selon ces mêmes chercheurs, *"il existe une barrière physiologique en voie d'être atteinte, à la croisée des interactions entre un patrimoine génétique constant et un environnement qui se dégrade"*.

La confrontation quotidienne à la vieillesse, la démence, l'approche de la mort, nécessitent l'acquisition de compétences techniques mais également psychiques et humaines. L'acte professionnel ne doit pas être banalisé mais être porteur de sens, en étant reconnu et valorisé au quotidien.

Le secteur médico-social, dans un contexte devenu concurrentiel et réglementé, prouve sa capacité à anticiper et à préparer les compétences des professionnels de demain. Le travail en commun, la circulation transversale de l'information restent une condition indispensable de l'organisation d'un plan d'accompagnement personnalisé ou de soins destiné à la personne âgée Alzheimer. Les professionnels de la gérontologie développent ici leurs aptitudes à analyser, évaluer et faire évoluer les pratiques, tout en restant vigilants dans une approche humaniste de la personne âgée et son entourage⁶¹.

Le développement de l'EHPAD, devenu polyvalent, propose à la fois un hébergement classique de population valide, ou un hébergement plus adapté pour la population dépendante ou démente ; il permet sur un même site l'adaptation réelle de l'offre à l'évolution des besoins des personnes âgées Alzheimer accueillies.

En tant que directrice, je suis ouverte à comprendre la complexité d'une structure et ses incertitudes, à concevoir et mettre en œuvre un management stratégique, ainsi que conduire et évaluer des projets innovants au profit des usagers. Je dois alors disposer d'une double capacité technique et humaine⁶². Le management de l'apprenance est en mesure d'offrir des réponses particulièrement pertinentes aux défis économiques, sociaux et surtout managériaux des organisations actuelles.

L'UHR est un maillon dans la longue chaîne de prise en charge des TPC sévères des personnes âgées Alzheimer, son avenir est incertain du fait de financements insuffisants et incertains. Obligatoirement implantée dans un EHPAD, l'UHR existe et vit au prix d'une gestion budgétaire rigoureuse. C'est à ce prix que les personnes âgées Alzheimer

⁶¹ Revue Gérontologie, article *"Motivation et valorisation des professionnels de l'aide"*, Marie-José LE ROY RAYNAL, n°135, 3ème trimestre 2005, p.18 à 26

⁶² IRTS De Lorraine - formations supérieures - contexte de l'intervention CAFDES - 2014

souffrant de graves troubles du comportement pourront espérer une amélioration de leurs conditions de vie, ainsi que les familles.

L'EHPAD est directement impacté par l'évolution des politiques sociales et les injonctions législatives et réglementaires. Il doit innover avec une nécessité d'adaptation aux changements : c'est "faire mieux avec moins". Mais les réalités imposées par un contexte socio-économique contraint ne doivent pas faire oublier la mission première d'accompagner l'usager, le citoyen que nous sommes également.

Tout cela participe à l'émergence de nouvelles missions et compétences pour la directrice que je suis. L'innovation, la conception de stratégies et une certaine "prise de risques" garantissent la pérennité de l'établissement, du projet mis en œuvre : l'UHR.

Le directeur est à la base du changement ; *"le changement n'est pas synonyme de révolution. Il peut être humble dans ses objectifs, pragmatique". Aux moyens de petits effets ponctuels ou durables, le changement modifie peu à peu les mentalités, les attitudes, qu'elles soient individuelles ou collectives*⁶³.

Le futur est propice aux nouvelles technologies. La "gérontotechnologie" devient une nouvelle spécialité à la pointe de l'innovation. En Allemagne où le chantier de l'adaptation du vieillissement est en marche, on ne crée pas de nouveaux métiers, on adapte les métiers actuels aux métiers du domicile, de plus en plus familiarisés avec l'usage des nouvelles technologies : savoir utiliser la visioconférence, lumière automatique, capteur pour détecter les chutes, etc.

Priorisé par l'Etat français, le maintien à domicile passera par l'utilisation de ces technologies permettant d'améliorer le confort, le bien-être, la sécurité et la santé. Ainsi, le seul pôle national dédié au secteur de l'artisanat sur les questions d'autonomie et de santé des personnes, le Centre National d'Innovation Santé, Autonomie et Métiers (CNISAM), a pour vocation de favoriser la reconnaissance de l'artisanat comme acteur majeur de la santé et de l'autonomie des personnes, mais aussi de guider l'artisanat dans la prise en compte des besoins d'une clientèle âgée et/ou handicapée.

Si la France ne veut pas passer à côté de cette révolution, l'Etat doit donner l'impulsion et se doter de ce bras armé, générateur d'emplois industriels. La dépense est moindre puisqu'il s'agit d'attribuer un peu plus de moyens à une structure qui existe déjà ; un pourcentage d'APA pourra-t-il être affecté aux technologies à domicile ?

"Flore", film de Jean-Albert LIEVRE, est une ode à la vie. Contre la vie de tous, un fils sort sa mère, Alzheimer présentant des TPC sévères, de l'EHPAD où elle se laissait mourir. Il la ramène à la vie, dans sa maison, entourée d'amour et de professionnelles dévouées⁶⁴.

⁶³ Citation de Jean-Marie MIRAMON, "Manager le changement dans les établissements et services sociaux et médicosociaux", Edition Presses de l'EHESP, 2009

⁶⁴ "Flore", film personnel de Jean-Albert LIEVRE sortant au cinéma le 24 septembre 2014

Bibliographie

Ouvrages :

- NGATCHA-RIBERT L., « *Alzheimer : la construction sociale d'une maladie* » Edition DUNOD, août 2012
- JAEGER M., "*Diriger un établissement ou un service*" - Edition DUNOD, 2013
- PEROZ J-D., "*Les politiques sociales en France*", La Gazette Santé Social, Edition DUNOD, 2013
- LE GOFF J-P., "*Les illusions du management, pour le retour du bon sens*", , Edition La Découverte/Poche, Octobre 2000
- HERITIER F., "*L'aide aux aidants : l'apport de la recherche médico-sociale (préface)*", actes du colloque de la Fondation Médéric Alzheimer, 19 sept. 2003
- LABORDE F., "*Pourquoi ma mère me rend folle*", Paris, Edition J'ai lu, 2003
- LENOIR R., *Les exclus*, Le Seuil, 1976
- BRAMI G., "*Faire entrer officiellement les droits et libertés des résidents dans les établissements d'hébergement*" - Gestions Hospitalières, août-septembre 1996
- NERE J-J, "*Le management de projet*", Juin 2012
- LOUBAT J-R., "*Elaborer un projet d'établissement ou de service en action sociale et médico-sociale*, 3ème édition, Edition DUNOD, juin 2012
- LE BOTERF G., "*Construire les compétences individuelles et collectives*", Editions d'Organisation, 2004
- BECHLER P., "*le management des compétences*", DUNOD, Paris, 2005
- CRISTOL D., LAIZE C., RADU M., "*Leadership et le management. Etre leader, ça s'apprend !*", Edition De Boeck, 2011

Rapports et études :

- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE, Avril 2014, "*Vieillesse et Qualité de Vie*"
- SOCIETE FRANCAISE DE GERIATRIE ET DE GERONTOLOGIE, "*Les bonnes pratiques de soins en EHPAD*", octobre 2007
- ANESM, recommandations de bonnes pratiques professionnelles : « *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social* », février 2009
- ANESM, recommandations de bonnes pratiques professionnelles: « *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs* », recommandations HAS, mai 2009

- MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA COHESION SOCIALE, Plan Alzheimer 2008 - 2012
- DIRECTION GENERALE DE LA COHESION SOCIALE et CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE : *"ESA, PASA, UHR - mesures 6 et 16 du plan Alzheimer 2008-2012"*, Rapport d'activités 2011, Octobre 2012
- DUFOUT C., *"Créer une unité dédiée Alzheimer au sein d'un EHPAD pour personnaliser le parcours des personnes âgées dépendantes"*, Promotion CAFDES 2012, EHESP Rennes
- MINISTERE DE LA SANTE PUBLIQUE ET DE LA SECURITE SOCIALE, rapport BOURLIERE, *"rapport du groupe de travail sur les aspects médicaux du vieillissement"*, 1970
- *"Recommandations de bonnes pratiques d'accompagnement et de soins"*, " pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés en établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes", Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales du Nord, septembre 2007
- PIETTE C., animatrice d'un séminaire de 10 personnes, Module interprofessionnel de santé publique, *"La prise en charge des personnes âgées dépendantes en maison de retraite : de nécessaires évolutions ?"*, thème 22, 2000
- COMMISSION DES AFFAIRES CULTURELLES, FAMILIALES ET SOCIALES, *"Prise en charge de la démence sénile en Europe"*, juin 1999
- MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE, CNSA, *"Analyse statistique des données issues des rapports d'activité des établissements et services médicosociaux, 2012"*, septembre 2013
- HAUTE AUTORITE DE SANTE, recommandations sur : *"Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs"*, mai 2009
- CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE, *"rapport d'activités 2011 - UHR - mesures 6 et 16 du plan Alzheimer 2008-2012"*, 2012

Lois :

- DIRECTION GENERALE DES AFFAIRES SOCIALES et DIRECTION, DIRECTION GENERALE DE LA COHESION SOCIALE, DIRECTION GENERALE DE L'OFFRE DE SOINS :
 - circulaire n° 2009/195 du 6 juillet 2009
 - Instruction interministérielle DGAX/2C/DHOS/DSS n°2010-06 du 7 janvier 2010 relative à l'application du volet médico-social du Plan Alzheimer
 - circulaire n°2010/06 du 7 janvier 2010 (admissibilité, financement, labellisation, planification PASA/UHR en EHPAD)

- instruction du 23 février 2010 (déploiement et financement de l'UHR)
- circulaire du 16 juin 2010 (remontées d'indicateurs PASA-UHR)
- circulaire 1A/2010/179 du 31 mai 2010 relative aux orientations de l'exercice 2010 pour la campagne budgétaire des ESMS
- Plan d'Aide à l'Investissement - instruction CNSA du 27 mai 2010 (priorité au soutien à la création des PASA et UHR)
- modification de l'arrêté du 26 avril 1999 pour y intégrer le cahier des charges des PASA et des UHR
- MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTE ET DES DROITS DES FEMMES, Loi n°2005-102 du 11 février 2005 portant pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, JO du 12 février 2005

Sites internet :

- Organisation Mondiale de la Santé
- <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr>
- <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/mesure-no16.html>
- <http://www.reseau-alzheimer.fr>
- <http://www.espace-ethique-alzheimer.org>
- <http://www.snapzheimer.org>
- <http://www.fondation-mederic-alzheimer.org>

Articles :

- EL ASRI L., « *Module 1 : connaître la maladie d'Alzheimer. Avoir des repères sur les signes cliniques et son évolution* », Leïla EL ASRI, psychologue clinicienne, Association RESEDA Bourgogne
- LE ROY RAYNAL M-J., 3ème trimestre 2005, "*Motivation et valorisation des professionnels de l'aide*", *Gérontologie* N°135, p. 18 - 26
- HENRARD J-C. et ANKRI J., "*Les aléas d'une politique publique : l'action sociale et médico-sociale vieillesse*", *revue française des affaires sociales* n°4
- WHOQUOL GROUP, "*Quality Life Research*", 1993, n°2
- BROUSSY L., "*Vers un monde nouveau ?*", éditorial "*Mensuel des maisons de retraite*", août-septembre 2011
- La GAZETTE SANTE SOCIAL, "*Les projets pilotes "PAERPA" sur la ligne de départ*", n° 108-109 de juin-juillet 2014
- IRTS FRANCHE-COMTE et IRTESS BOURGOGNE, "*CAFDES - Projet pédagogique de la formation*", promotion CAFDES 2012-2014

Liste des annexes

- ANNEXE 1 : L'histoire de Mme DE... , atteinte de la maladie Alzheimer (03/09/2014)
- ANNEXE 2 : Inventaire Neuropsychiatrique (NPI en anglo-saxon)
- ANNEXE 3 : Charte des Droits et Libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance
- ANNEXE 4 : Grille AGGIR
- ANNEXE 5 : fiche métier de l'assistant de soin en gérontologie
- ANNEXE 6 : Extraits des décret et arrêté relatifs à la prime des ASG
- ANNEXE 7 : Arbre décisionnel - algorithme de prise en charge de la personne âgée souffrant de la maladie d'Alzheimer
- ANNEXE 8 : Arbre décisionnel de prise en charge des TPC sévères chez la personne âgée souffrant de la maladie d'Alzheimer
- ANNEXE 9 : Tarification d'un EHPAD et les 3 sections tarifaires : charges
- ANNEXE 10 : Tarification d'un EHPAD et les 3 sections tarifaires : produits
- ANNEXE 11 : Cahier des charges relatif aux PASA et UHR
(mesure 16 du plan Alzheimer)

ANNEXE 1

L'histoire de Mme DE... est une illustration de la complexité de la prise en charge d'un trouble du comportement. Il est relaté par Mr Jacques HEURTIER, directeur de l'Association Nationale de Formation en Gériatrie (ANFG), le 3 septembre 2014.

"Oh vous me faites mal... vous êtes incapable et stupide, ma pauvre fille, vous n'êtes vraiment bonne à rien..." C'est la plupart du temps la manière dont Mme DE s'adresse au personnel de la maison de retraite. D'ailleurs, aucun membre de l'équipe, depuis 4 ans qu'elle est là, ne l'a jamais entendue dire une chose gentille. Mme DE est veuve d'un industriel qui a "régner" sur la région pendant des décennies.

Il semble qu'elle ait toujours eu ce trait de personnalité et, en outre, elle conserve des relations "bien placées". Certaines AS font avec, même si ce n'est pas agréable, mais pour d'autres elle est une vraie terreur. Personne ne veut aller chez elle ni pour la toilette ni pour le ménage.

Et puis un beau jour arriva Chloé. C'est l'arrière-petite-fille de Mme DE. Elle a 18 ans et a vécu à l'étranger. Curieusement, on n'entend pas Mme DE vociférer pendant la visite...

Chloé, visite finie, se mit à parler avec une AS : *"ça ne doit pas être facile, n'est-ce pas ?"* Gênée, l'AS dit *"Oui, parfois elle est un peu excessive..."*

"Moi", dit Chloé, *"je fais comme si elle avait un petit personnage sur l'épaule. Ce personnage dit qu'il est toujours nécessaire de se montrer fort et d'indiquer que l'on ne va pas se laisser faire. Il dit qu'il faut être rude avec le personnel et surtout ne jamais montrer d'autres sentiments. Sinon, les gens penseraient que vous êtes faible..."*

L'AS la coupa : *"vous voulez dire qu'elle se croit obligée de parler comme ça ?"*

"Oui" répond Chloé, *"en fait elle a tellement peur que ça la rassure de faire peur aux autres..."*

"Donc elle aurait peur de ne pas être respectée si elle se montrait aimable ?" (AS)

"C'est ça" surenchérit Chloé. L'AS soupira. Imaginer Mme DE comme une petite fille qui a peur... elle aurait pensé à tout sauf à cela.

"En plus" dit Chloé, *"généralement les gens baissent les yeux quand elle parle et essaient de se justifier : cela lui rend la tâche encore plus facile".*

"Vous pensez donc qu'il vaut mieux la regarder dans les yeux et ne rien dire ?" (AS)

"C'est un peu ça. Vous ne risquez rien à essayer, n'est-ce pas ?" répond Chloé.

L'AS réfléchit : finalement ce n'était peut-être pas si compliqué. Cette dame essayait de nous dire : *"donnez-moi de bonnes raisons d'avoir confiance en vous..."* : c'était donc ça ?

ANNEXE 2

Fiche individuelle récapitulative

INVENTAIRE NEURO-PSYCHIATRIQUE (NPI)

Nom Date de l'évaluation

Prénom Date de naissance

ITEMS	OUI	NON	NA*	Questions complémentaires	Fréquence	Gravité	Score total	Retentissement
				Entourez les numéros si réponse OUI	Entourez le score	Entourez le score	Fréquence x Gravité	Entourez le score
Idées délirantes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6 7 8 9	1 2 3 4	1 2 3	<input style="width: 30px; height: 15px;" type="text"/>	0 1 2 3 4 5
Hallucinations	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6 7	1 2 3 4	1 2 3	<input style="width: 30px; height: 15px;" type="text"/>	0 1 2 3 4 5
Agitation/Agressivité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6 7 8	1 2 3 4	1 2 3	<input style="width: 30px; height: 15px;" type="text"/>	0 1 2 3 4 5
Dépression/Dysphorie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6 7 8	1 2 3 4	1 2 3	<input style="width: 30px; height: 15px;" type="text"/>	0 1 2 3 4 5
Anxiété	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6 7	1 2 3 4	1 2 3	<input style="width: 30px; height: 15px;" type="text"/>	0 1 2 3 4 5
Exaltation de l'humeur/ Euphorie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6 7	1 2 3 4	1 2 3	<input style="width: 30px; height: 15px;" type="text"/>	0 1 2 3 4 5
Apathie/Indifférence	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6 7 8	1 2 3 4	1 2 3	<input style="width: 30px; height: 15px;" type="text"/>	0 1 2 3 4 5
Désinhibition	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6 7	1 2 3 4	1 2 3	<input style="width: 30px; height: 15px;" type="text"/>	0 1 2 3 4 5
Irritabilité/ Instabilité de l'humeur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6 7	1 2 3 4	1 2 3	<input style="width: 30px; height: 15px;" type="text"/>	0 1 2 3 4 5
Comportement moteur aberrant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6 7	1 2 3 4	1 2 3	<input style="width: 30px; height: 15px;" type="text"/>	0 1 2 3 4 5
Sommeil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6 7 8	1 2 3 4	1 2 3	<input style="width: 30px; height: 15px;" type="text"/>	0 1 2 3 4 5
Appétit/ Troubles de l'appétit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6 7 8 9	1 2 3 4	1 2 3	<input style="width: 30px; height: 15px;" type="text"/>	0 1 2 3 4 5

* NA = Non Applicable

Fréquence

- 1 : Quelquefois
- 2 : Assez souvent
- 3 : Fréquemment
- 4 : Très fréquemment

Gravité

- 1 : Légère
- 2 : Moyenne
- 3 : Importante

Retentissement

- 0 : Pas du tout
- 1 : Minimum
- 2 : Léger
- 3 : Modéré
- 4 : Sévère
- 5 : Très sévère, extrêmement sévère

ANNEXE 3

Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance

Lorsqu'il sera admis et acquis que toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance est respectée et reconnue dans sa dignité, sa liberté, ses droits et ses choix, cette charte sera appliquée dans son esprit.

1. Choix de vie

Toute personne âgée devenue handicapée ou dépendante est libre d'exercer ses choix dans la vie quotidienne et de déterminer son mode de vie.

2. Cadre de vie

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit pouvoir choisir un lieu de vie - domicile personnel ou collectif - adapté à ses attentes et à ses besoins.

3. Vie sociale et culturelle

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance conserve la liberté de communiquer, de se déplacer et de participer à la vie en société.

4. Présence et rôle des proches

Le maintien des relations familiales, des réseaux amicaux et sociaux est indispensable à la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance.

5. Patrimoine et revenus

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit pouvoir garder la maîtrise de son patrimoine et de ses revenus disponibles.

6. Valorisation de l'activité

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit être encouragée à conserver des activités.

7. Liberté d'expression et liberté de conscience

Toute personne doit pouvoir participer aux activités associatives ou politiques ainsi qu'aux activités religieuses et philosophiques de son choix.

8. Préservation de l'autonomie

La prévention des handicaps et de la dépendance est une nécessité pour la personne qui vieillit.

9. Accès aux soins et à la compensation des handicaps

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit avoir accès aux conseils, aux compétences et aux soins qui lui sont utiles.

10. Qualification des intervenants

Les soins et les aides de compensation des handicaps que requièrent les personnes malades chroniques doivent être dispensés par des intervenants formés, en nombre suffisant, à domicile comme en institution.

11. Respect de la fin de vie

Soins, assistance et accompagnement doivent être procurés à la personne âgée en fin de vie et à sa famille.

12. La recherche : une priorité et un devoir

La recherche multidisciplinaire sur le vieillissement, les maladies handicapantes liées à l'âge et les handicaps est une priorité. C'est aussi un devoir.

13. Exercice des droits et protection juridique de la personne vulnérable

Toute personne en situation de vulnérabilité doit voir protégés ses biens et sa personne.

14. L'information

L'information est le meilleur moyen de lutter contre l'exclusion.

fng
Fondation Nationale de Gérontologie
49, rue Mirabeau - 75016 PARIS
Tel : 01 55 74 67 00 - www.fng.fr

Version révisée 2007



ANNEXE 4

Nom et prénom
M. Sec. Soc.
Adresse
Né(e) le
Âge

Fiche récapitulative AGGIR

Date de l'évaluation

Activités réalisées par la personne seule		S	T	C	H	Code	Code final
		Pour chaque item, cocher les cases quand les conditions ne sont pas remplies S = Spontanément H = Habituellement T = Totalemnt C = Correctement					
		(Réponse NON)					
						Code	Code final
1. Cohérence	communication	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	□	□
	comportement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	□	□
2. Orientation	dans le temps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	□	□
	dans l'espace	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	□	□
3. Toilette	haut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	□	□
	bas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	□	□
4. Habillage	haut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	□	□
	moyen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	□	□
	bas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	□	□
5. Alimentation	se servir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	□	□
	manger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	□	□
6. Elimination	urinaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	□	□
	fécale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	□	□
7. Transferts		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	□	□
8. Déplacements à l'intérieur		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	□	□
9. Déplacements à l'extérieur		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	□	□
10. Alerter		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	□	□
11. Gestion		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	□	□
12. Cuisine		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	□	□
13. Ménage		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	□	□
14. Transports		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	□	□
15. Achats		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	□	□
16. Suivi du traitement		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	□	□
17. Activités du temps libre		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	□	□

Codage intermédiaire

Pour chaque item cochez les cases quand les conditions ne sont pas remplies (réponse NON).

Puis codez secondairement par A, B ou C selon le nombre d'adverbes cochés dans les quatre cases S à H.

- Si aucun adverbe n'est coché codez **A**.
- (fait spontanément, totalement, correctement et habituellement)
- Si tous les adverbes sont cochés codez **C** (ne fait pas)
- Si une partie des adverbes seulement est cochée codez **B**.

Code final si sous-variables

- Cohérence :
 - AA = **A** ;
 - CC, CB, BC, CA, AC = **C** ;
 - AB, BA, BB = **B**
- Orientation :
 - AA = **A** ;
 - CC, CB, BC, CA, AC = **C** ;
 - AB, BA, BB = **B**
- Toilette :
 - AA = **A** ;
 - CC = **C** ;
 - Autres = **B**
- Habillage :
 - AAA = **A** ;
 - CCC = **C** ;
 - Autres = **B**.
- Alimentation :
 - AA = **A** ;
 - CC, BC, CB = **C** ;
 - Autres = **B**
- Élimination :
 - AA = **A** ;
 - CC, BC, CB, AC, CA = **C** ;
 - Autres = **B**

Groupe iso-ressources

Défini par le système informatique

ANNEXE 5



Ministère de l'écologie, de l'énergie, du développement durable de la mer, en charge des technologies vertes et des négociations sur le climat

Ministère du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville

Ministère de la santé et des sports

Direction de l'hospitalisation
et de l'organisation des soins
Sous-direction des ressources
humaine et du système de santé
Bureau de l'exercice, de la déontologie
et des formations continues
Bureau des ressources humaines
hospitalières

Personnes chargées du dossier :

Guy BOUDET

tél. : 01 40 56 48 37

fax : 01 40 56 58 46

mél. : guy.boudet@sante.gouv.fr

Elodie SOUDES

tél. : 01 40 56 76 66

fax : 01 40 56 58 46

mél. : elodie.soudes@sante.gouv.fr

Direction générale de l'action sociale

Sous-direction des âges de la vie

Bureau des personnes âgées

Sous- direction de l'animation territoriale

et du travail social

Bureau des professions sociales

et du travail social

Personnes chargées du dossier :

Virginie CHENAL

tél. : 01 40 56 86 67

fax : 01 40 56 87 26

mél. : virginie.chenal@sante.gouv.fr

Dominique TERRASSON

tél. : 01 40 56 85 85

fax : 01 40 56 85 91

mél : dominique.terrasson@sante.gouv.fr

Le ministre du travail, des relations sociales,
de la famille, de la solidarité et de la ville
La ministre de la santé et des sports

à

Mesdames et Messieurs les préfets de région,
Directions régionales des affaires sanitaires et sociales
(pour attribution)

Mesdames et Messieurs les préfets de département
Directions départementales des affaires sanitaires et
sociales
(pour attribution)

Mesdames et Messieurs les directeurs
Agences régionales d'hospitalisation
(pour attribution)

INSTRUCTION N°DHOS/DGAS/RH2/2009/359 du 27 novembre 2009 relative à la mise en œuvre de la mesure 20 du plan ALZHEIMER sur les assistants de soins en gérontologie

Date d'application :

NOR : SASH0928734J

Classement thématique : Professions de santé

Catégorie : Directives adressées par le ministre aux services chargés de leur application, sous réserve, le cas échéant, de l'examen particulier des situations individuelles.
Résumé : La présente instruction a pour objet de préciser les conditions de formation, d'exercice et de rémunération de la fonction d'assistant de soins en gérontologie
Mots-clés : assistants de soins en gérontologie ; plan Alzheimer
Textes de référence : - Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 - Circulaire N°DGAS/DSS/DHOS/2009/195 du 06 juillet 2009 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du « Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 »
Textes abrogés :
Textes modifiés :
Annexe : référentiel de formation de l'assistant de soins en gérontologie
Diffusion : les établissements sous tutelle doivent être destinataires de cette circulaire, par l'intermédiaire des services déconcentrés, selon le dispositif existant au niveau régional.

1- RAPPEL DE LA MESURE

Le Plan Alzheimer 2008-2012 prévoit une série de mesures destinées à développer les compétences des personnels intervenant auprès des personnes atteintes de la maladie Alzheimer et de maladies apparentées.

C'est dans ce cadre que le Plan a proposé la création d'une nouvelle fonction d'assistant de soins en gérontologie accessible par la formation continue.

L'exercice de cette fonction est ouvert aux aides-soignants et aux aides médicopsychologiques formés à la fonction d'assistant de soins en gérontologie.

2- LA FONCTION D'ASSISTANT DE SOINS EN GERONTOLOGIE

La fonction d'assistant de soins en gérontologie consiste en une assistance dans les actes de la vie quotidienne des personnes fragilisées par la maladie d'Alzheimer et de leur entourage. Les activités réalisées visent la stimulation sociale et cognitive des capacités restantes.

Dans ce cadre, l'assistant de soins en gérontologie contribue à l'évaluation des besoins, à la surveillance, à la prévention des complications et au soutien de personnes âgées présentant des déficiences sensorielles, physiques ou psychiques ou des troubles du comportement, et de leurs aidants. Il contribue ainsi à restaurer ou préserver leur autonomie et à maintenir ou restaurer l'image d'eux-mêmes.

En mobilisant les connaissances disponibles, il réalise les soins d'hygiène et de confort adaptés, il accompagne et aide les personnes dans les actes essentiels de la vie, participe à l'organisation de la vie quotidienne et à la réhabilitation et la stimulation des capacités, établit une relation d'empathie, attentive et sécurisante pour limiter les troubles du comportement et prévenir les complications et rompre l'isolement

Les aides-soignants et les aides médicopsychologiques ont vocation à accéder à cette fonction sous la double condition :

d'avoir suivi une formation de 140 heures spécifique à la fonction d'assistant de soins en gérontologie ;

d'être en situation d'exercice effectif auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de pathologies apparentées dans les structures mentionnées au 3.

3- CONDITIONS ET LIEUX D'EXERCICE DE CETTE FONCTION

La fonction d'assistant de soins en gérontologie est exercée en qualité de salarié au sein d'une équipe pluridisciplinaire dans le cadre :

soit des équipes spécialisées dans les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et dans le cadre de formule de coopérations formalisées visées au L. 312-7 du code de l'action sociale et des familles comprenant des SSIAD ou des SPASAD ;

soit des unités spécialisées (UHR et PASA) au sein des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et des unités de soins de longue durée ;

soit des unités cognitivo-comportementales des services de soins de suite et de réadaptation.

Conformément à l'article R. 4311-4 du code de la santé publique et à l'article D. 312-2 du code de l'action sociale et des familles, l'aide-soignant et l'aide médico-psychologique formés à la fonction d'assistant de soins en gérontologie exercent sous la responsabilité de l'infirmier, dans le cadre de son rôle propre, les actes visant à compenser partiellement ou totalement un manque ou une diminution d'autonomie d'une personne ou d'un groupe de personnes.

Dans le cadre d'une prescription médicale qui permet à l'ergothérapeute et au psychomotricien de réaliser des actes de bilan et de réadaptation, l'aide-soignant et l'aide médico-psychologique formés à la fonction d'assistant de soins en gérontologie peuvent apporter leur concours à l'accomplissement de ces actes dans les structures concernées. Ainsi, ils contribuent à l'élaboration, la mise en oeuvre et l'évaluation du projet individualisé de soins de réhabilitation et d'accompagnement.

4- DISPOSITIF DE FORMATION

Le dispositif retenu pour cette formation est le suivant :

Une formation de 140 heures (dont le référentiel est défini en annexe 7 de la circulaire N°DGAS/DSS/DHOS/2009/195 du 06 juillet 2009 relative à la mise en oeuvre du volet médico-social du « Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 ») ;

Cette formation est dispensée dans le cadre de la formation continue et donne lieu à une attestation de suivi de l'intégralité de cette formation. Elle est délivrée par des organismes habilités conformément à un cahier des charges national, en cours d'élaboration.

Le financement de l'action de formation de 140 heures ainsi que le remplacement de l'agent parti en formation sont pris en charge sur les crédits du plan de formation continue de l'établissement. Une convention Etat – Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie – Organismes paritaires collecteurs agréés est actuellement en cours de discussion portant sur les actions de formation des professionnels intervenant dans les établissements et services médico-sociaux au titre de la section IV du budget de la CNSA qui rendra possible le financement des formations d'assistant de soins en gérontologie.

Les objectifs de la formation de l'assistant de soins en gérontologie de 140 heures s'articulent autour des soins de réhabilitation et d'accompagnement et doivent permettre l'acquisition de compétences déclinées en 5 items :

1/ Concourir à l'élaboration et à la mise en oeuvre du projet individualisé dans le respect de la personne ;

2/ Aider et soutenir les personnes dans les actes de la vie quotidienne en tenant compte de leurs besoins et de leur degré d'autonomie ;

3/ Mettre en place des activités de stimulation sociale et cognitive en lien notamment avec les psychomotriciens, ergothérapeutes ou psychologues ;

4/ Comprendre et interpréter les principaux paramètres liés à l'état de santé ;

5/ Réaliser des soins quotidiens en utilisant les techniques appropriées.

5- CONDITIONS DE REMUNERATION

S'agissant de la valorisation de la fonction d'assistant de soins en gérontologie, la mise en oeuvre d'un dispositif indemnitaire dans la fonction publique hospitalière est en cours.

Dans les établissements de la fonction publique hospitalière (secteur sanitaire et secteur médico-social), une prime forfaitaire mensuelle sera attribuée aux personnels aides-soignants et aides médicopsychologiques, à condition qu'ils soient titulaires d'une attestation de suivi de l'intégralité de la formation spécifique à la fonction d'assistant de soins en gérontologie et exercent cette fonction dans l'une des unités ou équipes spécialisées pour la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée (UHR/PASA/Equipes spécialisées SSIAD).

Le décret et l'arrêté fixant les modalités d'attribution et le montant de cette prime devraient être publiés en début d'année 2010 et seront applicables à compter de la publication de ces textes.

S'agissant des établissements du secteur privé associatif, les branches professionnelles seront prochainement invitées à conclure des négociations conventionnelles sur des bases similaires à celles du secteur public.

*** **

Nous vous demandons de mettre en oeuvre dès à présent l'ensemble des mesures de la présente instruction afin d'atteindre les objectifs fixés dans la mesure 20 du Plan Alzheimer : soit plus de 4 000 assistants de soins en gérontologie formés d'ici la fin de 2012, répartis au niveau régional dans les différentes structures concernées.

Le directeur général de l'action sociale, La directrice de l'hospitalisation et de l'organisation des soins,
Fabrice HEYRIES Annie PODEUR

REFERENTIEL DE FORMATION ASSISTANT DE SOINS EN GERONTOLOGIE

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

La recherche de sens dans les troubles du comportement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, l'appui sur les compétences et les capacités résiduelles, ainsi qu'une communication adaptée doivent être priorisés dans cette formation.

Celle-ci doit permettre aux professionnels d'acquérir les compétences mentionnées dans le référentiel de la fonction d'assistant de soins en gérontologie afin d'offrir aux professionnels des outils contribuant à un accompagnement optimal des personnes malades et de leurs aidants.

Sa durée est de 140heures et elle s'appuie autant que possible sur l'analyse des pratiques en valorisant l'expérience professionnelle dispensée dans les différents lieux d'exercice. Les volumes horaires indiqués, pour les domaines de formation 1 et 5, peuvent donner lieu à des ajustements (dans la limite de 7 heures) par les établissements de formation en fonction de l'adaptation de leur projet pédagogique aux besoins de formation repérés.

DF1 – Concourir à l'élaboration et à la mise en oeuvre du projet individualisé dans le respect de la personne (35 heures)

- Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées

Définition

Données épidémiologiques et socio-économiques

Implications socio-économiques

Analyse et reconnaissance des troubles cognitifs

Le diagnostic

La maladie et son évolution : Les différents stades de la maladie Présentation

Classification Prévalence, Incidence, indicateurs de santé

Notion de démence

Les différentes démences

Troubles du comportement

Dépendance, autonomie

Les troubles cognitifs inhérents aux différentes maladies :

Troubles de la mémoire (amnésie)
Troubles de l'attention
Désorientation dans le temps et dans l'espace (par ex, fugue)
Troubles du raisonnement, du jugement
Troubles de l'organisation, planification, anticipation, apathie (exécutifs)
Troubles du langage (aphasie)
Troubles des gestes (apraxie)

Troubles de la reconnaissance (agnosie)
Troubles de la non reconnaissance de la maladie (anosognosie)

- Les droits de la personne

Les grands principes

- droits et protection des personnes
- les principes d'humanité, de respect et de dignité
- le principe d'autonomie
 - la citoyenneté

Les textes législatifs et réglementaires, notamment :

- Le respect des droits à travers la Loi de 2 janvier 2002
- la réglementation sur les majeurs protégés...
- notion de personne de confiance

Réflexion sur l'éthique de l'accompagnement

- Les devoirs du professionnel

- Discrétion professionnelle
- Secret professionnel
- Secret partagé
- Signalement et suspicion de maltraitance

Le projet individualisé

- approche des méthodes et techniques d'élaboration et de mise en oeuvre du projet individualisé (démarche, protocole ou projet de soins) pour une personne qui ne peut plus s'exprimer de manière cohérente
- recueil des éléments relatifs au vécu de la personne : habitudes de vie croyances, coutumes facteurs anxigènes pour la personne, valeurs de vie (ordre, travail, ...) - observation d'une situation, professionnelle (à domicile, en institution) collecte et sélection des informations
- analyse des informations recueillies
- prise en compte des compétences de la personne, de son degré d'autonomie, de ses capacités repérées, présentation de l'échelle des activités de la vie quotidienne (IADL et ADL)
- participation à l'élaboration du projet individualisé en liaison avec l'encadrement et la personne et définition des priorités d'action en fonction des besoins,
- planification, organisation et adaptation de l'intervention en lien avec l'encadrement et /ou le réseau d'intervenants et la personne,
- participation à l'évaluation du projet individualisé.
- le rendu compte de l'intervention.

L'importance fondamentale du travail avec la famille / L'aidant

Rôle de la famille / de l'aidant

La particularité de la relation entre l'aidant principal et le malade

Communication adaptée

- Que dire ?
- Comment ?

Aide aux aidants et solutions de répit

Connaissances des réseaux et des différentes structures et services d'accueil

Le maintien à domicile et l'entrée en institution

Différentes formes de maintien à domicile

Leur spécificité

Leurs limites

Question de l'entrée en institution : causes et conséquences

Le travail en équipe pluri-professionnelle

Le travail avec l'infirmière, le psychomotricien, l'ergothérapeute, le psychologue... :
coordination du travail en équipe pluridisciplinaire

Les rôles et limites de compétences

L'apport spécifique de chacun des professionnels

Les transmissions, la continuité des soins

Les réunions : d'équipe, de coordination

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

La relation d'aide :

L'instauration d'une relation visant au maintien de l'autonomie et du lien social

Notion d'isolement social

La nature de la relation de confiance,

L'empathie (définition, principes et obstacles)

Particularités de l'accompagnement d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer

Le partage d'informations

Limites de responsabilité (finances,..)

La connaissance de soi et l'autoprotection

La prévention de l'usure et le recours à l'aide

Problèmes de sécurité, prévention et gestion des risques et des chutes

L'accompagnement lors des différents moments de la journée, supports à la relation

En veillant à l'orientation dans le temps et dans l'espace et à la prise en compte de la vie affective :

- le lever, le coucher, la nuit, le rythme jour / nuit et compréhension des changements de rythmes

- les réactions humaines physiques et psychologiques pour le patient et la famille, les émotions

- la toilette et l'habillage chez une personne désorientée

- les soins d'hygiène, de confort, l'incontinence, l'élimination...

- les techniques de bien être

- l'entretien du cadre de vie, le respect des rythmes et des habitudes de vie

- la sieste, le repos

- les aides techniques adaptées (lunettes, prothèses auditives...)

L'alimentation et l'état nutritionnel

Introduction : la perte de poids (causes, impact de la maladie, conséquences...)

Intérêt de la surveillance de l'état nutritionnel

Evaluation de l'état nutritionnel et dépistage de la dénutrition

Le repas : élaboration de menus adaptés, alimentation et respect des cultures et des rites

- l'aspect thérapeutique

- l'aspect convivial

- le sens du repas, installation, gestes et postures adaptés,

- organisation du repas (domicile institution)
- troubles de la déglutition
- refus alimentaire

L'accompagnement lors des activités complexes

- déplacements, transports, démarches administratives courantes
- activités de loisir
- usage du téléphone
- les tâches domestiques et des tâches ménagères
- l'environnement, sécurité et prévention des accidents domestiques
 - les crises, fugues et déambulation

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

Vie collective

Dynamique de groupe
Gestion des relations
Gestion des conflits

La famille :

- L'évolution sociologique de la famille
- Les situations de handicap et la famille
- Vieillesse et famille (dont liens intergénérationnels conflits familiaux)
- Les relations des professionnels avec les familles : enjeux personnels et partenariat

Les représentations psychosociales du handicap, du vieillissement et de la démence
Socialisation et inscription dans la vie citoyenne Les différentes dimensions de l'accessibilité
Techniques éducatives et projet d'activité

L'importance d'une communication adaptée

Causes
Difficultés
Les différents modes de communication
La communication adaptée

Définition et objectifs des principales activités

Activités cognitives
Activités motrices
Activités sociales
Activités sensorielles

Organisation générale des activités

Notions d'apprentissage et de pédagogie (outils et stratégies)
Travail de réflexion sur l'impact de la désorientation dans la vie quotidienne,
Approche des objectifs d'une action d'animation (par ex ; favoriser la dignité, la recherche de responsabilité, la sensation d'utilité, favoriser le lien social...)
Donner du sens aux actions menées,
Protocole et personnalisation des activités.
Méthodes (par ex. : appropriation de la méthodologie de construction de microprojet)
Techniques d'animation et projet d'animation
Evaluation

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

Analyse et compréhension des manifestations de la maladie

Notions essentielles en :

Anatomie et physiologie du corps humain : les organes des sens, les systèmes neuromusculaire, osseux, cardio-circulatoire, respiratoire, uro-génital, digestif, endocrinien. Anatomie et physiologie de la peau et des muqueuses.

Situations pathologiques et conséquences sur l'état clinique de la personne : la maladie aiguë, la maladie chronique, les situations d'urgence, les situations de fin de vie, la douleur et son expression, la souffrance, le deuil

Notion de Maladie

Lien entre santé et maladie ;
Maladie somatique et maladie psychique ;
Les processus pathologiques ;

Démarche d'observation d'une situation : signes cliniques, changement de l'état clinique, alerte et urgence :

Signes d'alerte
Surveillance des signes cliniques : couleur de la peau et des téguments, vomissements, selles, urines.
Observation de la douleur et du comportement (échelles d'hétéro – évaluation)

Evaluation

Techniques et outils d'évaluation (NPI, MMSE...)
Causes d'un changement brutal de comportement
Niveau d'autonomie

Les signes psychologiques et comportementaux : Repérage, compréhension, éléments favorisants et conduites à tenir

Signes dépressifs / anxiété / apathie

Impulsivité / irritabilité

Agitation / agressivité (par exemple, opposition aux soins)

Idées délirantes / hallucinations / troubles de l'identification

Désinhibition / exaltation

Troubles moteurs / déambulation / errance (par ex. : risque de chute)

Troubles du sommeil / de l'appétit / sexualité

Fonctions cognitivo - comportementales

DF5 – Réaliser des soins quotidiens en utilisant les techniques appropriées (28 heures)

Situation de soins

Notions élémentaires sur les principales pathologies gériatriques associées :

Intrication des pathologies

Nature et particularités de leur prise en charge dans le cas d'association avec la maladie d'Alzheimer

Poly médication

Notions de pharmacologie :

Classes et formes des médicaments non injectables ;

Modes d'administration des médicaments et conséquences de la prise sur l'organisme.

Démarche de soins

Protocoles de soins

Règles d'hygiène et de sécurité dans les soins.

Règles de prise en charge d'une personne inconsciente.

Lavage antiseptique des mains.

Hygiène de l'environnement

Techniques de soins appropriées à la maladie d'Alzheimer

- soins appropriés en cas de troubles du comportement : les thérapeutiques non médicamenteuses et notamment les techniques cognitivo-comportementales d'usage des psychotropes et moyens de contention

- soins d'hygiène

- soins de confort

- élimination

Dimensions éthiques

- notions de maltraitance et de bienveillance

- consentement de la personne et refus d'aide et de soins, opposition

- acharnement thérapeutique et abandon thérapeutique

- douleurs et soins palliatifs

-...

Problèmes de fin de vie

ANNEXE 6

Extraits des décret et arrêté relatifs à la prime des ASG

➤ _ Décret n°2010-681 du 22 juin 2010 publié au JO du 23 juin 2010

➤

_ Article 1

_ une prime est versée aux aides-soignants et aides médicopsychologiques détenteurs d'une attestation de suivi de l'intégralité de la formation spécifique à la fonction d'assistant de soins en gérontologie et exerçant cette fonction dans une unité cognitivo-comportementale, une unité d'hébergement renforcée, un pôle d'activités et de soins adaptés ou dans une équipe spécialisée pour la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer d'un service de soins infirmiers à domicile, relevant de l'un des établissements mentionnés à l'article 2 de la loi du 9 janvier 1986 susvisée.

_ les agents contractuels de la fonction publique hospitalière titulaires du diplôme d'Etat d'aide-soignant ou du diplôme d'Etat d'aide médico-psychologique remplissant les conditions définies à l'alinéa précédent perçoivent également cette prime.

_ un arrêté des ministres chargés de la santé et des personnes âgées fixe le cahier des charges applicable à la formation d'assistant de soins en gérontologie mentionnée au premier alinéa.

_ Article 2 : Le montant de la prime prévue à l'article 1er est fixé par arrêté conjoint des ministres chargés de la santé, des personnes âgées, de la fonction publique et du budget.

_ Article 3 : La prime est payable mensuellement, à terme échu. Elle est réduite, le cas échéant, dans les mêmes proportions que le traitement. Le montant de la prime est fixé proportionnellement au temps consacré à l'exercice de la fonction d'assistant de soins en gérontologie quand le bénéficiaire exerce cette fonction pour une durée inférieure au temps plein.

_ Article 4 : Le coût de la prime est intégralement pris en charge par l'assurance maladie.

➤ _ Arrêté du 22 juin publié au JO du 23 juin 2010

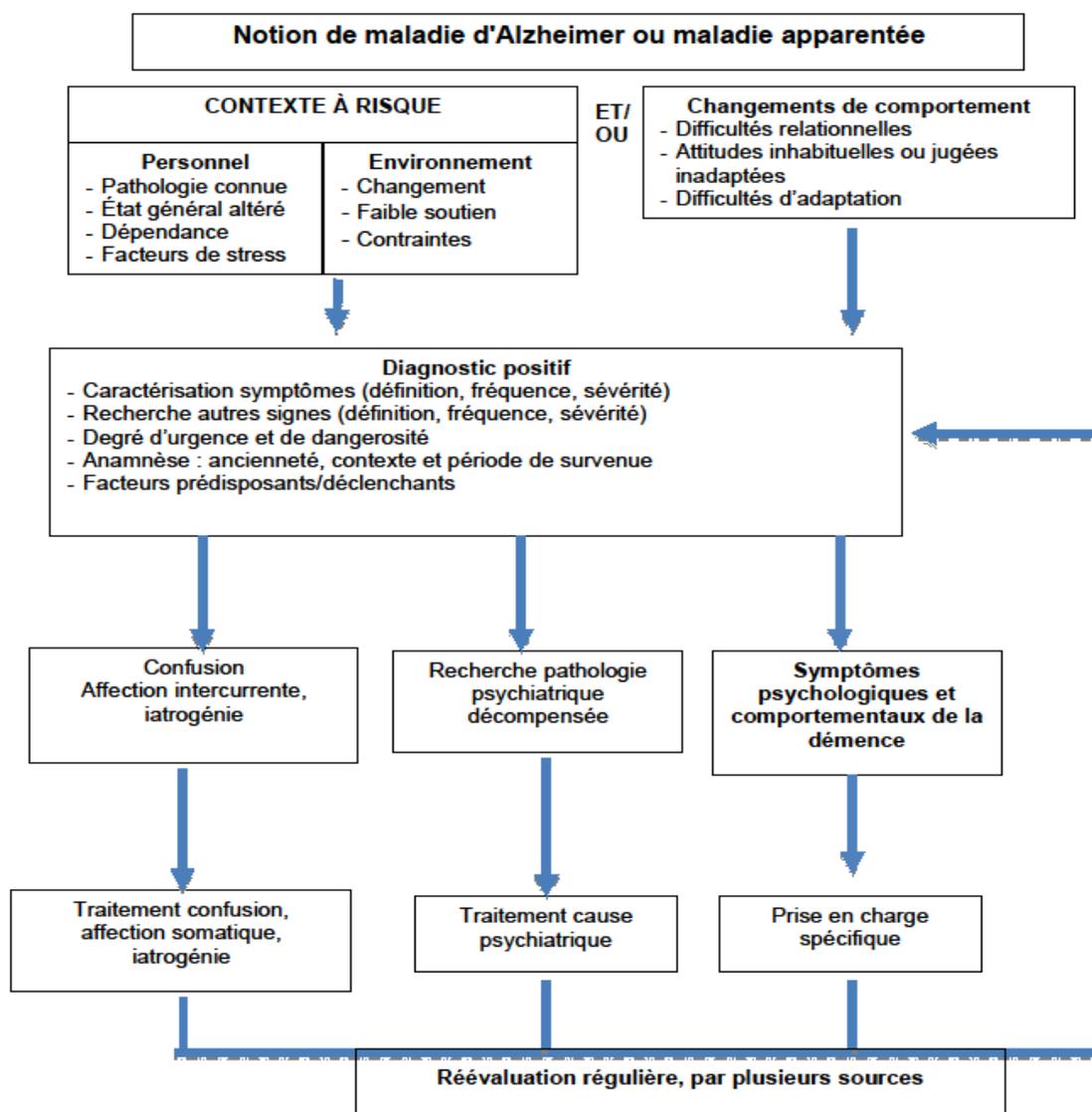
➤

_ Le montant brut mensuel de la prime mentionnée à l'article 1er du décret du 22 juin 2010 susvisé est fixé à 90 €

ANNEXE 7



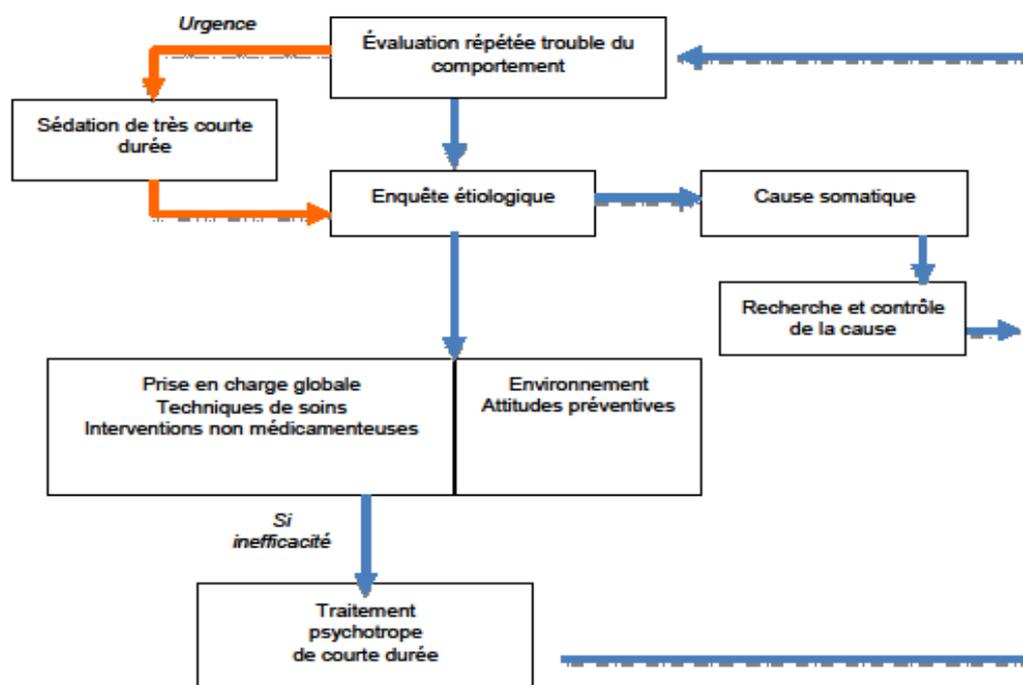
Arbre décisionnel



ANNEXE 8



Arbre décisionnel du traitement des troubles du comportement perturbateurs



ANNEXE 9

Tarification d'un EHPAD : 3 sections tarifaires en dotation globale

Les charges se répartissent selon le tableau ci-dessous :

Hébergement	Dépendance	Soins
Eau, électricité, loyers...	Produits incontinence.	Dispositifs médicaux
70 % des salaires des personnes qui interviennent pour l'entretien du linge. 70 % des salaires des auxiliaires de vie sociale.	30 % des salaires des personnes qui interviennent pour l'entretien du linge. 30 % des salaires des auxiliaires de vis sociale.	100 % des salaires des infirmiers diplômés d'État (salariaés, libéraux) 100 % des salaires du médecin coordonnateur. 100 % médecins généralistes
100 % des salaires des fonctions « support » au sens large : <ul style="list-style-type: none"> - Direction - Direction adjointe - Comptabilité - Cuisiniers - Agent d'entretien - Animateur... 	30 % des salaires des aides-soignantes, et aides <i>médicopsychologiques</i> . <i>100% du salaire du psychologue.</i>	70 % des salaires des AS et AMP (<i>la future loi de financement de la Sécurité Sociale prévoirait que les ARS assumerait les AS à 100 %, selon la FNADEPA⁶⁵</i>).
Amortissements des immobilisations de type sécurité.	Amortissement du matériel.	Examens de biologie, radiologie, autres que ceux nécessitant un recours aux équipements lourds

⁶⁵ Fédération Nationale des Associations de Directeurs d'Etablissements et Services pour Personnes Agées, colloque national de Paris, 24 janvier 2013

ANNEXE 10

Tarification d'un EHPAD : 3 sections tarifaires en dotation globale

Les produits se répartissent ainsi :

Hébergement	Dépendance	Soins																
<p>Prix de journée payé par la personne accueillie.</p> <p>Deux aides possibles pour permettre aux personnes de régler ces frais :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Logement <ul style="list-style-type: none"> - AL (allocation logement). - APL (aide personnalisée au logement). • Aide sociale <ul style="list-style-type: none"> - en cas d'habilitation de l'établissement, dès que le besoin est exprimé. - sinon, au bout de 5 ans réglés par la personne accueillie, sur demande et après production de justificatifs. 	<p>La dotation dépendance est une enveloppe calculée uniquement sur la base du GMP.</p> <p>Elle permet de diminuer le restant dû de la personne accueillie, qui ne paie qu'un ticket modérateur.</p> <p>Répartition du coût entre CG et personne accueillie, selon GIR.</p> <table border="1" style="margin-left: auto; margin-right: auto; border-collapse: collapse; text-align: center;"> <thead> <tr> <th>GIR</th> <th>Total</th> <th>CG</th> <th>Personne accueillie</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>1/2</td> <td>20</td> <td>15</td> <td>5</td> </tr> <tr> <td>3/4</td> <td>15</td> <td>10</td> <td>5</td> </tr> <tr> <td>5/6</td> <td>5</td> <td>0</td> <td>5</td> </tr> </tbody> </table>	GIR	Total	CG	Personne accueillie	1/2	20	15	5	3/4	15	10	5	5/6	5	0	5	<p>Dotation versée par l'Agence Régionale de Santé. Le calcul de la dotation est fonction du G.M.P.S : G = G.I.R</p> <p style="text-align: center;">M = Moyen P = pondéré S = Soins</p> <p>Deux indicateurs sont utilisés :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le Pathos⁶⁶ - Le GMP (GIR moyen pondéré)⁶⁷ <p>et évalués tous les deux ans par le médecin de l'ARS et le médecin du CG.</p> <p>Hors dotation : une enveloppe « dispositifs médicaux » est allouée et dépend d'un prix calculé : dotation journalière x nombre de jours x nombre de résidents (2014 : 2,32 € par jour et par résident).</p>
GIR	Total	CG	Personne accueillie															
1/2	20	15	5															
3/4	15	10	5															
5/6	5	0	5															

⁶⁶ Le PATHOS est un outil élaboré par le Syndicat National de Gérontologie Clinique et le service médical de la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie, pour évaluer les niveaux de soins médico-techniques requis pour assumer la prise en charge de toutes les pathologies d'une population de personnes âgées, en EHPAD ou au domicile. Il donne une "photographie" d'une population à un moment donné, représentant un indicateur de base pour l'ARS

⁶⁷ Le GMP est un indicateur synthétique de besoin moyen en soins de base, par individu, dans une population

ANNEXE 11

DIRECTION GENERALE DE L'ACTION SOCIALE

CAHIER DES CHARGES RELATIF AUX PASA ET UHR POUR UNE PRISE EN CHARGE ADAPTEE EN EHPAD ET EN USLD DES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER OU D'UNE MALADIE APPARENTÉE ET PRESENTANT DES TROUBLES DU COMPORTEMENT

Cahier des charges définissant :

- 1. Les Pôles d'Activités et de Soins Adaptés**
- 2. Les Unités d'Hébergement Renforcées**

La mesure 16 du plan Alzheimer 2008-2012 prévoit de généraliser la réalisation de « pôles⁶⁸ d'activités et de soins adaptés » dans les EHPAD et « d'unités d'hébergement renforcées » dans les EHPAD et les unités de soins de longue durée (USLD) selon le niveau de troubles du comportement des personnes concernées.

Les PASA et les UHR s'intègrent dans un projet d'établissement qui peut comporter d'autres types de réponses adaptées à la prise en charge des résidents souffrant de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de :

- l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) « L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social » (février 2009),
- la Haute autorité de santé (HAS) « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs » (à paraître en 2009),

s'appliquent à ces deux types d'unités spécifiques.

1. Les Pôles d'Activités et de Soins Adaptés

Le pôle d'activités et de soins adaptés (PASA) permet d'accueillir dans la journée les résidents de l'EHPAD (12 à 14 personnes) ayant des troubles du comportement modérés. Des activités sociales et thérapeutiques sont proposées au sein de ce pôle dont les principales caractéristiques sont :

- l'accueil d'une population ciblée : personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ayant des troubles du comportement modérés ;
- la présence d'un personnel qualifié, formé, soutenu et ayant exprimé une volonté d'exercer auprès de ces malades ;
- l'élaboration d'un projet adapté de soins et d'un projet de vie personnalisé ;
- la participation des familles et des proches ;

⁶⁸ Le terme pôle a été préféré à celui d'unité car il est mieux approprié au mode d'accompagnement ouvert et sans hébergement

- la conception d'un environnement architectural adapté et identifié par rapport au reste de la structure.

Le cahier des charges est en annexe I.

2. Les Unités d'Hébergement Renforcées dans les EHPAD médico-sociaux et les USLD

L'unité d'hébergement renforcée (UHR) propose un hébergement (de 12 à 14 personnes dans les EHPAD médico-sociaux), des soins et des activités adaptés.

Les caractéristiques de cette unité sont les suivantes :

- l'accueil d'une population ciblée : personne atteinte de la maladie d'alzheimer ou d'une maladie apparentée ayant des troubles du comportement sévères ;
- la présence d'un personnel qualifié, formé, soutenu et ayant exprimé une volonté d'exercer auprès de ces malades ;
- l'élaboration d'un projet adapté de soin et d'un projet de vie personnalisé ;
- la participation des familles et des proches ;
- la conception d'un environnement architectural adapté et identifié par rapport au reste de la structure.

Le cahier des charges est en annexe II.

CAHIER DES CHARGES

DES UNITES D'HEBERGEMENT RENFORCEES (UHR)

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

L'UHR est un lieu d'hébergement séquentiel pour ces personnes.

L'UHR accueille des personnes venant du domicile, de l'USLD ou de l'EHPAD dans lequel est situé l'UHR ou d'un autre établissement.

1. POPULATION CIBLEE,

Les UHR hébergent des résidents :

- souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée⁶⁹⁷⁰, compliquée de symptômes psycho-comportementaux sévères qui altèrent la sécurité et la qualité de vie de la personne et des autres résidents,
- dont l'évaluation et le bilan des symptômes auront été réalisés à l'aide du NPI-ES et, en cas d'agitation, de l'échelle d'agitation de Cohen-Mansfield⁷¹.

2. CRITERES D'ADMISSION ET MODALITES

Il convient qu'au préalable :

- le diagnostic ait été posé et son annonce faite ;
- le consentement de la personne ait été activement recherché ;
- l'évaluation des troubles du comportement ait été réalisée.

Pour les EHPAD, les critères d'admission et de sortie de l'unité d'hébergement renforcée sont inscrits dans le contrat de séjour et le livret d'accueil en précise les modalités de fonctionnement.

Pour les USLD, le livret d'accueil précise les critères d'admission et de sortie de l'UHR et les modalités de son fonctionnement.

L'entrée et la sortie de l'unité font l'objet d'une validation :

- en EHPAD par le médecin coordonnateur en liaison avec le médecin traitant,
- en USLD par le médecin de l'unité.

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

Il est organisé au moins une fois par trimestre une réunion des familles

⁶⁹ Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : « Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées », Haute Autorité de Santé, Mars 2008.

⁷⁰ Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : « L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social », Agence Nationale de l'Evaluation Sociale et Médico-sociale, Février 2009.

⁷¹ Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : « Maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs » - à paraître en 2009. Haute Autorité de Santé.

(indépendamment des réunions du Conseil de la vie sociale en EHPAD), si possible avec la présence de représentants d'associations de malades et de familles.

3. CRITERES DE REORIENTATION DES RESIDENTS

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

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

4. PROJET DE L'UNITE D'HEBERGEMENT RENFORCEE

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

4.1 L'accompagnement à effet thérapeutique

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

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

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

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

4.2 Les modalités d'accompagnement et de soins appropriés

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

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

- la transmission des informations entre les différentes équipes.

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

4.3 Un accompagnement personnalisé de vie et de soins

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

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

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

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

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

La synthèse et la transmission des informations⁷² concernant le résident sont mentionnées dans un dossier⁷³.

4.4 Les transmissions d'équipe

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

5. LE PERSONNEL SOIGNANT INTERVENANT DANS L'UNITE

5.1 La qualité des professionnels

Le médecin de l'unité, ou le médecin coordonnateur dans les EHPAD, constitue le pivot

⁷² Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : Maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs - à paraître en 2009. Haute Autorité de Santé.

⁷³ Les bonnes pratiques de soins en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Direction générale de la santé. Direction générale de l'action sociale. Société française de gériatrie et gérontologie. Octobre 2007.

de l'équipe et permet de coordonner et de suivre le projet de soins et de vie spécifique de l'unité.

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

L'accès à un avis psychiatrique est recherché.

L'unité d'hébergement renforcée dispose :

- d'un temps de médecin (pour les EHPAD, le médecin coordonnateur peut assurer cette mission) ;
- d'un temps d'infirmier ;
- d'un temps de psychomotricien ou d'ergothérapeute ;
- d'un temps d'assistant de soins en gériologie ;
- d'un temps de personnel soignant la nuit ;
- d'un temps de psychologue pour les résidents, les aidants et les équipes.

5.2 La formation du personnel⁷⁴

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

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

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

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

6. LA COORDINATION DES DIFFERENTS SERVICES

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

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

- une équipe psychiatrique publique ou privée,
- les partenaires de la filière gériatrique (service de court séjour gériatrique, unité cognitivo-comportementale, équipe mobile de gériatrie, ...),
- un ou d'autres EHPAD ou USLD.

7. L'ENVIRONNEMENT ARCHITECTURAL DES UNITES D'HEBERGEMENTS RENFORCEES

L'environnement architectural⁷⁵ doit être le support du projet de soins et d'activités

⁷⁴ Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : Maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs - à paraître en 2009. Haute Autorité de Santé.

⁷⁵ Guide Pratique sur l'accompagnement et le cadre de vie des personnes âgées souffrant de détérioration intellectuelle en établissement (Alzheimer et maladies apparentées) – PADI - à paraître en 2009 - Direction générale de l'action sociale

adaptés énoncé ci-dessus. Il doit répondre à 3 objectifs :

- créer pour les résidents un environnement confortable, rassurant et stimulant⁷⁶,
- procurer aux personnels un environnement de travail ergonomique et agréable,
- offrir des lieux de vie sociale pour le groupe et permettant d'y accueillir les familles.

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

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

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

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

L'unité dispose :

- d'une entrée adaptée,
- d'espaces⁷⁷ privés,
- d'un espace¹⁷ repas avec office,
- d'un espace¹⁷ salon dédié au repos et à certaines activités collectives,
- d'une salle de bain/bien-être,
- d'au moins un espace¹⁷ d'activités adaptées,
- de deux w.-c.,
- des locaux de service nécessaires au fonctionnement de l'unité,
- d'un jardin ou d'une terrasse.

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

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

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

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

76 Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : Maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs - à paraître en 2009. Haute Autorité de Santé.

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

à la lumière naturelle, à la nature des matériaux utilisés, à l'entretien et au confort acoustique des lieux.

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

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

7.4 Un environnement sécurisé

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

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

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

7.6 Les aspects réglementaires

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

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

- L'entrée

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

- Les espaces privés

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

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

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

- Les espaces de convivialité et de vie sociale

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

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

- Les espaces d'activités et de soins :

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

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

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

- Les espaces extérieurs

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

- Les espaces de services

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

LAPOSTOLLE	Corinne	Novembre 2014
<p align="center">Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale</p> <p>ETABLISSEMENT DE FORMATION : IRTESS Bourgogne - IRTS Franche-Comté</p>		
<p align="center">ADAPTER ET PERSONNALISER LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES AGEES ALZHEIMER, EN CREAT UNE UNITE D'HEBERGEMENT RENFORCE, A PARTIR D'UN EHPAD</p>		
<p>Résumé :</p> <p>Le vieillissement est un postulat : si le XXème siècle est celui de l'explosion de la population mondiale et des gains d'espérance de vie, le XXIème siècle est le siècle du vieillissement. Dans un contexte européen, la France est dans une position enviable. En France, en 2013, un sursaut est désormais urgent et indispensable pour que l'allongement de la durée de la vie soit vécu comme ce qu'il est vraiment : un extraordinaire progrès de civilisation. <i>"Il est essentiel de maintenir les personnes âgées dans la Société, au contact des autres générations, et d'éviter toute rupture brutale dans leurs conditions de vie"</i>, selon les préconisations du rapport Laroque de 1962. Ce dernier constitue l'acte fondateur des politiques vieillesse depuis 1960.</p> <p>Priorité nationale, la maladie Alzheimer est la plus fréquente des démences dégénératives et constitue la première cause d'entrée en institution. Le plan Alzheimer 2008-2012 a promu la mise en place d'unités spécifiques dédiées à la prise en charge des troubles psychocomportementaux sévères liées à la maladie d'Alzheimer, au sein d'EHPAD : les PASA et UHR. En respect d'un cahier des charges très strict, elles sont animées par des professionnels volontaires et spécifiquement formés, conduisant à de nouvelles pratiques soignantes et à la création de nouvelles compétences : les Assistants de Soins en Gérontologie notamment.</p> <p>Directrice d'EHPAD, je suis en première ligne pour adapter la structure à l'évolution sociétale. L'organisation de l'EHPAD nécessite la transformation de certaines unités de vie "ouvertes" en unités de vie "fermées et sécurisées" (dites UHR) pour favoriser un accompagnement personnalisé de qualité auprès des résidents Alzheimer au comportement dit "perturbateur", de leurs familles. Il faut les intégrer dans un mode vie participatif et communautaire. Ceci s'inscrit pleinement dans le projet d'établissement, et dans un réseau gérontologique territorial, où il se distingue par sa spécificité de prise en charge des usagers qu'il accueille.</p> <p>Au-delà de son caractère obligatoire, le projet de création d'une UHR a vocation à être un outil dynamique managérial au service des pratiques professionnelles et institutionnelles. Il vise à transmettre aux résidents, aux organismes de contrôle et de tarification, aux partenaires, la meilleure lisibilité possible des actions conduites.</p> <p>Ce projet permet aussi de cumuler les savoir-faire des équipes, pour les valoriser et les rendre transmissibles, dans un contexte d'organisation apprenante qui conduit à une démarche d'évaluation et d'amélioration de la qualité.</p>		
<p>Mots clés :</p> <p>Personnes âgées Alzheimer, politiques publiques, familles, aidants, dépendance, EHPAD, troubles psychocomportementaux sévères, qualité de vie, projet, unité hébergement renforcé, sécurité, qualité, pratiques professionnelles, formation, territoire, labellisation, budget, prise en charge personnalisée, personnel volontaire.</p>		
<p align="center"><i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p>		