



**PILOTER LA PERSONNALISATION DES ITINÉRAIRES DE
VIE DES PERSONNES ÂGÉES ATTEINTES DE TROUBLES
COGNITIFS DE TYPE ALZHEIMER OU APPARENTES,
EN EHPAD HOSPITALO-UNIVERSITAIRE**

Gisèle IVANOFF-PAJOT

IRTESS DE BOURGOGNE-IRTS DE FRANCHE COMTE

2015

cafdes



Remerciements

Au-delà d'un travail personnel, un mémoire est une entreprise collective à laquelle je remercie plus particulièrement d'avoir participé :

- Le Dr Laurence Vaillard, chef du pôle Personnes Agées du CHU de Dijon et médecin chef de l'EHPAD, inspiratrice du sujet traité et accompagnatrice au long cours de ma formation
- Lionel Julienne, maître de mémoire, questionneur avisé et patient relecteur
- Catherine Pagot et Jean-Didier Lance, anciens Directeurs adjoints du CHU de Dijon, à l'origine de mon projet de direction
- Frédéric Robinet, Cadre supérieur de santé, et l'ensemble du personnel du Pôle Personnes Agées du CHU de Dijon qui ont répondu à mes investigations et les ont encouragées
- Mmes Lumière et Pelissier de l'ARS de Bourgogne, E. Geng de l'Espace de Réflexion Ethique Régional Bourgogne Franche-Comté, pour le partage de leur expertise
- Antoine Aubry, Directeur de l'EHPAD mutualiste P Laroque, pour son transfert d'expérience
- Mes collègues qui ont suppléé à mes absences pour cause de CAFDES
- Ma famille qui a accepté une longue parenthèse.

Aux principaux concernés par le sujet de ce mémoire et à mon père :

"Ont-ils vraiment perdu la tête? Et l'ont-ils définitivement perdue? Je suis une sceptique, une dubitative, même quand l'évidence est là. Je n'ai pas envie de voir, pas envie d'abandonner, pas envie de les confier à des spécialistes de la cognition... La vie psychique est là, différente, mais elle est là et aucune imagerie n'objectivera cette vie singulière. Le dément n'est pas un cortex et la destruction qui l'atteint ne peut effacer en lui ce qui constitue le sujet."

Vieillissimo de Véronique Griner-Abraham – psychiatre CHU de Brest

Sommaire

Introduction	3
1 L'EHPAD, un service du CHU de Dijon, contexte et constats :.....	6
1.1 L'EHPAD de Champmaillot, un acteur singulier du territoire marqué par sa dimension hospitalo-universitaire :	6
1.1.1 Le service de l'EHPAD, son fonctionnement :	6
1.1.2 Une organisation intégrée au pôle gérontologique du CHU et l'enjeu de maintenir une dynamique propre :.....	11
1.1.3 Les personnes âgées accueillies à Champmaillot :	13
1.2 L'accompagnement spécifique des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer ou de Maladies Apparentées, une priorité identifiée par l'environnement :	14
1.2.1 Le vieillissement de la population, la prévalence des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer ou de Maladies Apparentées et de leurs besoins spécifiques :.....	14
1.2.2 Des Politiques Publiques qui priorisent l'accompagnement des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer ou de Maladies Apparentées et favorisent la diversification des dispositifs :	17
1.2.3 Des Recommandations de Bonnes Pratiques qui engagent à résolumment personnaliser les prises en charge :.....	19
1.3 Une évolution des besoins qui questionne les prestations existantes de l'EHPAD :	21
1.3.1 Le repérage d'une offre insuffisamment ciblée au vue de la croissance de la dépendance des résidents atteints de troubles cognitifs de type Alzheimer ou apparentés :.....	21
1.3.2 Des points de vigilance soulignés par l'Evaluation Externe :	24
1.3.3 La personnalisation des itinéraires de vie des résidents atteints de la Maladie d'Alzheimer ou de Maladies Apparentées, la question de départ :	25
2 Personnaliser l'accompagnement des résidents atteints de troubles cognitifs de type Alzheimer ou apparentés, enjeux et perspectives :.....	26
2.1 Revisiter les fondements et les vecteurs de l'approche personnalisée en EHPAD :	26
2.1.1 Un détour par les concepts dans le champ de la prise en charge :.....	26

2.1.2	Les enjeux éthiques de l'accompagnement des personnes atteintes de syndromes cognito-mnésiques :	32
2.2	Les apports des dispositifs PASA et UHR et leurs contraintes :.....	35
2.2.1	Les visées des PASA et UHR :	35
2.2.2	Les critères imposés de mise en œuvre:.....	36
2.2.3	Retours d'expérience :	37
2.3	Identifier les points d'appui et de vigilance d'une démarche d'amélioration de la personnalisation des accompagnements envers le public ciblé à l'EHPAD du CHU de Dijon :.....	38
2.3.1	Opportunités et contraintes de l'environnement :	38
2.3.2	Ressources et freins internes :	40
2.3.3	Synthèse des enjeux, des risques et des leviers :.....	46
2.4	Hypothèse d'action, la construction d'un dispositif ad hoc :.....	50
3	Créer un dispositif de personnalisation des itinéraires de vie des résidents atteints de syndromes cognito-mnésiques à l'EHPAD du CHU : 52	
3.1	Faire évoluer l'organisation et les pratiques :	52
3.1.1	La conduite du changement :.....	52
3.1.2	L'Analyse des Pratiques Professionnelles (AdPP) :	55
3.2	Une stratégie de changement à court, moyen et long terme :.....	56
3.2.1	Définir ma feuille de route :	56
3.2.2	Définir les priorités :	59
3.2.3	Mobiliser pour gagner en liberté d'action :.....	59
3.3	Ancrer le projet d'évolution dans la démarche d'amélioration continue de l'EHPAD	61
3.3.1	Décliner les actions dans le cadre du plan d'action de l'EHPAD :	61
3.3.2	La création d'un accueil de jour interne ad hoc :	67
3.3.3	Faciliter et accompagner le changement :.....	69
3.4	Mettre l'évaluation au cœur du projet :	73
3.4.1	Définir le périmètre, les types d'évaluation et les évaluateurs :	73
3.4.2	Co-construire les indicateurs d'évaluation :.....	73
3.4.3	Inscrire l'évaluation dans une démarche continue :.....	77
3.4.4	Dépasser la technique, communiquer et célébrer pour motiver :.....	78
	Conclusion	81
	Bibliographie.....	83
	Liste des annexes.....	85

Liste des sigles utilisés

A.d.P.P. : Analyse des Pratiques Professionnelles
A.J. : Accueil de Jour
A.M.P. : Aide Médico Psychologique
A.N.E.S.M. : Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des Etablissements Sociaux et Médico-sociaux
A.M.P. : Aide Médico Psychologique
A.P.A. : Allocation Personnalisée d'Autonomie
A.R.S. : Agence Régionale de Santé
A.S. : Aide-Soignante
A.S.G. : Assistant de Soins en Gériatrie
A.S.H. : Agent de Service Hospitalier
C.A.F.D.E.S. : Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale
C.A.J.P.A.D. : Centre d'Accueil de Jour Pour les Personnes Agées Dépendantes
C.A.S.F. : Code de l'Action Sociale et des Familles
C.D. : Conseil Départemental
C.H.A.T.O.D. : Centre d'Hébergement avec Activités Thérapeutiques Occupationnelles pour personnes Désorientées
C.H.S. : Centre Hospitalier Spécialisé
C.H.U. : Centre Hospitalier Universitaire
C.M.2.R. : Centre Mémoire de Ressources et de Recherche
C.N.S.A : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
C.P.O.M. : Contrat Pluri-annuel d'Objectifs et de Moyens
C.S.S. : Cadre Supérieur de Santé
C.V.S. : Conseil de la Vie Sociale
D.G.C.S. : Direction Générale de la Cohésion Sociale
D.G.O.S. : Direction Générale de l'Offre de Soins
D.M.S. : Durée Moyenne de Séjour
D.R.E.E.S. : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
D.R.H. : Direction des Ressources Humaines
E.H.P.A.D : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
E.M.G. : Equipe Mobile de Gériatrie
E.M.S.P. : Equipe Mobile de Soins Palliatifs
E.T.P. : Equivalent Temps Plein
G.I.R. : Groupe Iso Ressources

G.M.P. : GIR Moyen Pondéré
G.M.P.S. : GIR Moyen Pondéré Soins
G.P.E.C. : Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Ressources
H.A.S. : Haute Autorité de Santé
H.D.J. : Hôpital De Jour
I.D.E. : Infirmière Diplômée d'Etat
I.R.T.E.S.S. : Institut Régional Supérieur du Travail Educatif et Social
M.A.I.A. : Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer
M.A.M.A : Maladie d'Alzheimer et Maladies Apparentées
N.P.I- E.S. : Inventaire Neuropsychiatrique – version Equipe Soignante
O.C.D.E. : Organisation de Coopération et de Développement Economiques
O.M.S. : Organisation Mondiale de la Santé
P.A.I : Plan d'Aide à l'Investissement
P.A.P. : Projet d'Accompagnement Personnalisé
P.A.S.A : Pôle d'Activité et de Soins Alzheimer
P.M.P. : PATHOS moyen pondéré
P.R.A.P.A.D. : Plateforme de Répit et d'Accompagnement pour les Personnes Agées à Domicile
R.B.P.P. : Recommandation des Bonnes Pratiques Professionnelles
R.P.S. : Risques Psycho Sociaux
S.C.M. : Syndrome Cognito-Mnésique
S.F.G.G. : Société Française de Gériatrie et de Gérontologie
S.M.T.I. : Soins Médico Techniques Importants
S.O.A.R.: Strength, Opportunities, Aspirations, Results
S.R.O.M.S. : Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale
S.S.I.A.D. : Services de Soins Infirmiers A Domicile
S.S.R.G. : Soins de Suite et de Rééducation Gériatriques
U.C.C. : Unité Cognito Comportementale
U.C.O.G. : Unité de Coordination d'Onco-Gériatrie
U.H.R. : Unité d'Hébergement Renforcée
U.S.L.D. : Unité de Soins Longue Durée
U.S.P. : Unité de Soins Palliatifs

Introduction

La Bourgogne connaît une vague de vieillissement qui constitue un véritable « tsunami démographique ». Une des trois régions les plus âgées de France, elle compte déjà 28 000 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Dans le département de la Côte d'Or, où se situe l'Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Dijon, le nombre de personnes âgées de plus de 85 ans sera en hausse de 22%, d'ici à 2020. Sachant que les risques de maladies neurodégénératives accompagnées de troubles cognitifs augmentent avec l'âge, il faut prévoir d'accompagner un nombre croissant de personnes souffrant de ces troubles. Dans ce contexte, l'organisation de la filière gériatrique est prioritaire pour l'Agence Régionale de Santé (ARS) de Bourgogne. En lien avec les politiques publiques, l'agence oriente vers une logique de parcours avec prise en charge à la fois globale et diversifiée des personnes âgées et de leurs aidants. La démarche du Conseil Départemental (CD), au travers du schéma gérontologique départemental, participe de cette approche. La filière du CHU de Dijon, intégrée au pôle Personnes Agées auquel appartient l'EHPAD, s'inscrit dans cette perspective avec une approche territoriale de proximité et de référence régionale.

Actuellement Contrôleur de gestion du pôle, je rédige mon mémoire de CAFDES (Certificat d'Aptitude aux Fonctions de Directeur d'Etablissement ou de service de l'intervention Sociale) en me positionnant en tant que directrice déléguée du pôle, en charge de l'EHPAD par délégation de la Directrice Générale du CHU. Je souhaite que l'EHPAD de Champmaillot apporte pleinement sa contribution au dispositif territorial auquel il participe, avec une attention particulière à la personnalisation des prises en charge qui constitue une priorité singulière de l'établissement médico-social, depuis la loi 2002-2. Je perçois que cela peut constituer un défi pour un établissement centenaire, issu de la tradition de l'assistance publique et partie prenante à la culture hospitalière du grand ensemble auquel il appartient (1 775 lits et places, 7 295 salariés).

La Fondation Médéric Alzheimer¹ considère que « ce sont les personnes malades qui devraient être les principaux acteurs de leur histoire et de leur vie avec leur maladie, et que celles-ci devraient être et rester - tout au long de la maladie - au cœur de leur accompagnement ». Cela retentit de manière particulière pour la population croissante de personnes désorientées, atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentées, soit actuellement 80% des 275 résidents de l'établissement.

¹ In « Alzheimer, éthique et société » de F. Gzil et E. Hirsch voir Bibliographie

De manière plus personnelle, je vois un intérêt professionnel à approfondir la thématique de l'adaptation de l'offre en direction des personnes atteintes de troubles cognitifs de type Alzheimer ou apparentés qui concerne tous les EHPAD de France. Cette thématique m'interroge, à la fois, en termes d'éthique sur la mise en œuvre d'un projet qui respecte l'humanité de ces personnes particulièrement vulnérables, et en termes de management sur les modalités de motivation et de soutien des équipes qui sont au quotidien aux côtés de ces résidents. Cet exercice m'invite également à faire émerger ma vision de mon rôle de directeur d'un établissement médico-social, dans un secteur confronté aux impératifs de performance et d'efficience, dans un contexte de restrictions budgétaires, tout en gardant le cap de l'intérêt des personnes.

Blandine Prevost, de l'Association des Malades d'Alzheimer Diem, exprime son point de vue de personne atteinte de cette maladie, écoutons-la : « La maladie va me rendre démente, fêlée...J'espère que cette maladie me permettra de laisser passer la lumière, d'apporter quelque chose aux autres : un regard, une façon d'être. Quelque chose de positif dans la vie de ceux qui me côtoieront. »² J'entends son témoignage comme une attente essentielle de lien social, à entretenir dans un lieu qui accueille des personnes dans sa situation.

Dans un premier temps, la présentation de l'EHPAD, de son environnement contextuel et de l'évolution des besoins des personnes atteintes de troubles cognitifs de type Alzheimer ou apparentés permettra de mettre en évidence une tension entre les attentes en matière d'accompagnement personnalisé de ces personnes, envisagées selon différents angles (politiques publiques, bonnes pratiques, évaluateur externe, personnes, personnel, CHU notamment), et l'offre de l'établissement. Cela soulève la question centrale de ce mémoire : comment piloter la personnalisation des itinéraires de vie des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs de type Alzheimer ou apparentés, en EHPAD hospitalo-universitaire ?

Ces constats m'amènent, dans un deuxième temps, à m'interroger sur les enjeux et les perspectives d'une démarche d'amélioration de la personnalisation des accompagnements des résidents. Un détour par les concepts est nécessaire, ainsi qu'un retour sur les dispositifs du 3^e plan Alzheimer (Unité Cognito Comportementale - UCC, Pôle d'Activité et de Soins Adaptés - PASA et Unité d'Hébergement Renforcé - UHR). C'est aussi l'occasion de mobiliser les données régionales, non encore exploitées, issues de l'enquête relative à la Bienveillance de l'ANESM sur les freins et les leviers à la mise en œuvre du projet personnalisé. L'étude qualitative des interviews

² Ibid 1

que j'ai réalisées auprès d'un groupe de soignants occupant des fonctions variées à l'EHPAD viendra enrichir le diagnostic de l'établissement. Après ce diagnostic, j'examine une hypothèse d'évolution de l'offre. Les éléments d'arbitrage entre la création d'un PASA et la construction d'un dispositif ad-hoc sont discutés, en particulier au regard des compétences distinctives d'un EHPAD qui s'inscrit dans un contexte hospitalo-universitaire.

La dernière partie de ce mémoire sera consacrée au plan d'action pour créer un dispositif de personnalisation des itinéraires de vie des résidents atteints de syndromes cognitivomnésiques à l'EHPAD du CHU de Dijon. Ce plan sera soutenu par des références théoriques de différents auteurs étudiés dans le cadre de la formation dispensée par l'Institut Régional Supérieur du Travail Educatif et Social de Bourgogne et de Franche Comté (IRTESS). L'enquête sur la conduite de l'accompagnement personnalisé des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées en EHPAD que j'ai menée auprès des directeurs d'EHPAD de Bourgogne, sans possibilité de généralisation compte tenu de son faible niveau de retour, donnera néanmoins un éclairage sur le recours à tel ou tel levier. Nous verrons dans quelle approche managériale je souhaite développer mon action et comment se construira l'évaluation de ce projet.

1 L'EHPAD, un service du CHU de Dijon, contexte et constats :

Nous allons, tout d'abord, commencer par étudier le contexte de l'EHPAD de Champmaillot. Nous présenterons son organisation et son public (1.1). Nous verrons les attentes sociétales dans lesquelles il s'inscrit (1.2). Cela nous amènera à questionner les prestations existantes au regard de l'évolution des besoins des personnes atteintes de MAMA et à formuler notre problématique à la lumière de l'ensemble de ces constats (1.3).

1.1 L'EHPAD de Champmaillot, un acteur singulier du territoire marqué par sa dimension hospitalo-universitaire :

1.1.1 Le service de l'EHPAD, son fonctionnement :

L'EHPAD de Champmaillot est un établissement médico-social rattaché à un établissement public de santé, le CHU de Dijon, dont il est l'un des services.

A) Activité et histoire :

Localisé en centre-ville, en dehors du site principal du CHU mais à proximité, avec sa capacité de 275 lits (280 autorisés), l'EHPAD est le plus grand établissement de l'agglomération dijonnaise.

Il propose deux filières de prise en charge. Une filière est destinée aux personnes atteintes de MAMA avec 3 unités appelées CHATOD (Centre d'Hébergement avec Activités Thérapeutiques et Occupationnelles pour personnes Désorientées) de 13 places, un accueil de jour de 6 places et de l'hébergement temporaire (2 places non officielles). L'autre filière accueille des personnes âgées poly-pathologiques et handicapées vieillissantes (une dizaine de personnes accueillies) réparties dans 6 unités de 38 à 40 lits chacune.

En 2014, le taux d'occupation³ de l'établissement s'est élevé à 97,6% en 2014. Pour le seul hébergement temporaire (2 places), ce taux a été de 63%. Par ailleurs, l'accueil de jour a été occupé à 90%.

Champmaillot est une institution centenaire qui conserve, pour les anciens Dijonnais, l'image de l'hospice. Les bâtiments font l'objet d'un programme de rénovation, mais 51% des résidents restent logés en chambre à deux lits. En même temps, le site regroupe l'ensemble des services de gérontologie du pôle « personnes âgées » du CHU⁴, reconnu

³ Taux d'occupation calculé comme le rapport du nombre de journées réalisées sur le nombre de journées disponibles. Le nombre de journées disponibles est fonction du nombre de places installées et du nombre de journées d'ouverture.

⁴ Voir ANNEXE 1 – Site de Champmaillot et localisation des unités

pour la qualité de son école de médecine gériatrique, fondée par le Pr. Gaudet, confortée par le Pr. Pfitzenmeyer et poursuivie, aujourd'hui, par les Pr. Jouanny et Manckoundia.

B) Inscription dans le territoire :

L'EHPAD de Champmaillot est un acteur identifié et actif de son territoire de proximité, l'agglomération dijonnaise. Dijon est la préfecture du département de la Côte-d'Or et la future capitale de la région Bourgogne-Franche Comté. C'est la plus importante commune du département, avec 156 133 habitants en 2009, soit pour l'agglomération 373 574 habitants.

L'EHPAD participe au réseau gérontologique de l'agglomération. Il est connecté, à différents niveaux, aux acteurs externes tels que la Plateforme de répit et d'accompagnement à Domicile (PRAPAD), la Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer (MAIA), les Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD), les médecins traitants, les assistantes sociales⁵. Ainsi, les cadres responsables de l'accueil de jour et du pré-accueil siègent à la PRAPAD. Le médecin chef de l'EHPAD intervient à la table stratégique de la MAIA. L'assistante sociale est en lien avec les services sociaux de la ville et du département.

Selon E.Ferry-Lemonnier⁶, trois catégories de parcours peuvent être identifiés. Les parcours de soins intègrent les soins ambulatoires et hospitaliers et répondent aux besoins sanitaires. Les USLD et les UHR qui peuvent en dépendre en font partie. Les parcours de santé répondent aux besoins de prévention, médico-sociaux et sociaux. Ils articulent ainsi les parcours de soins. Les parcours de vie répondent aux besoins de la personne dans son contexte et intègrent notamment l'environnement, l'éducation, la famille, la situation juridique. La filière gériatrique⁷ est un dispositif de soins couvrant l'intégralité des parcours possibles de la personne âgée et prenant en compte le caractère évolutif de ses besoins.

Au sein du CHU, l'EHPAD est un élément de la filière gériatrique portée par le pôle. Il est intégré au réseau interne et participe au parcours de soins organisé pour les personnes âgées, en aval des services de soins aigu et de Soins de Suite et de Réadaptation. Plus particulièrement pour les personnes atteintes de MAMA, il s'inscrit en lien avec le Centre de Mémoire de Ressources et de Recherche (CM2R) et l'Hôpital de Jour Gériatrique, au travers de l'Accueil de jour et de l'hébergement de répit proposé grâce aux séjours temporaires. L'accès aux ressources médicales et médicotechniques de l'hôpital y est facilité : imagerie, laboratoires, consultations spécialisées mais aussi équipe mobile de soins palliatifs, etc. La proximité avec l'hôpital, son encadrement médical et soignant ainsi

⁵ Voir ANNEXE 2 – Les acteurs du territoire

⁶ Voir article cité en Bibliographie

⁷ Circulaire DHOS/02/2007/117 du 28 mars 2007

que son habilitation complète à l'aide sociale⁸ identifient l'EHPAD comme un établissement de recours pour les personnes en situation médicale ou sociale complexe.

C) L'encadrement managérial et l'équipe pluridisciplinaire :

Pour la gestion de l'EHPAD, mon équipe de direction est constituée du médecin chef de service qui anime l'équipe médicale, du Cadre Supérieur de Santé (CSS) qui supervise les soignants au travers des 4 cadres infirmiers de l'établissement et de mon adjointe administrative.

PERSONNEL NON MEDICAL	2014
	ETP
	moyen
Cadre de direction	0,35
Personnel administratif	5,85
Cuisine (diététicienne)	1,13
A S E Assistante sociale	0,23
1,2 animateurs + 2,3 AS-Animateurs	3,50
Logistique (2 MO et 1,5 Opq)	3,50
MO	1,25
Opq sécurité	4,00
Sous-total 100% hébergement	19,81
Blanchissage-nettoyage-repas	
Ash q - mo - opq - aeq	47,72
dt mensualités d'été	0,25
Sous total 70% hébergement	33,40
Sous total 30% dépendance	14,32
Psychologue	0,87
Sous-total 100% dépendance	0,87
Aides-soignants	105,46
dt mensualités d'été	0,44
Sous total 30% dépendance	31,64
Sous total 70% soins	73,82
Infirmière	39,10
Cadre de santé	4,63
Masseur-kinésithérapeute + ergo	2,73
Préparateur en pharmacie	0,60
Sous total 100% soins	47,06
Effectif hébergement	53,21
Effectif dépendance	46,82
Effectif Soins	120,88
Total	220,91

Avec un effectif moyen en 2014 de 221 Equivalent Temps Plein (ETP), le taux d'encadrement des résidents est de 0,80, supérieur à celui observé⁹ dans les autres

⁸ Seuls 21% des résidents bénéficient néanmoins de l'Aide Sociale, au 1^{er} Juillet 2015.

⁹ Résultats de l'enquête DREES EHPA 2011 publiés dans Etudes et Perspectives DREES N°877 Février 2014

EHPAD (0,61), y compris les EHPAD hospitaliers (0,67) mais moindre que dans les Unités de Soins Longue Durée (USLD) (0,93).

L'organigramme de l'EHPAD¹⁰ montre les liens fonctionnels nombreux avec les autres services du CHU. Cela engendre un fort besoin de coordination pour mettre en cohérence les différents corps de métier qui interviennent au bénéfice des résidents. Par exemple, les personnels de cuisine dépendent de la cuisine centrale, la lingère de la blanchisserie, les rééducateurs sont sous la hiérarchie du cadre de rééducation du pôle rééducation. Ce faisant, l'équipe pluridisciplinaire dédiée à l'EHPAD est variée, comme le montre le tableau des effectifs non médicaux ci-dessus. Elle inclut outre des infirmières (IDE), aides-soignantes (AS) et agents de service hospitalier (ASH), une psychologue, une diététicienne, une coiffeuse, une assistance sociale, des kinésithérapeutes, un ergothérapeute, un préparateur en pharmacie, des animateurs. L'équipe médicale est composée de 3 médecins, tous spécialistes en gériatrie et capacitaires en soins palliatifs.

La gestion du personnel s'inscrit dans celle du CHU en termes de gestion des carrières et de formation. Le personnel est diplômé et a accès à la formation permanente. L'établissement étant lieu de stage qualifiant, il accueille de nombreux personnels en formation. Tout cela contribue à une dynamique de prise de distance par rapport au quotidien, aux bonnes pratiques, au sens du métier. En outre, en tant que Praticiens Hospitaliers, les médecins peuvent s'investir dans la recherche. La composition et l'expertise du personnel font de l'EHPAD un établissement indéniablement atypique dont les ressources humaines constituent un atout pour ses projets.

D) Les moyens financiers :

Le budget de l'EHPAD est un budget annexe (E) du budget principal (H) de l'hôpital. Il est élaboré sous la forme d'un Etat Prévisionnel des Recettes et des Dépenses (EPRD), sous la responsabilité de la Direction Financière, approuvé par les instances et soumis aux deux financeurs : le Conseil Départemental et l'ARS. Comme pour les établissements autonomes, il se décline en trois sections tarifaires, hébergement, dépendance et soins. La section hébergement, relative aux prestations hôtelières, est financée par les résidents, en totalité ou partiellement, avec l'aide du Conseil Départemental, grâce à l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) ou l'Aide Sociale. La section Dépendance, relative aux charges encourues du fait de la dépendance des résidents (selon une liste limitative), relève du financement du Conseil Départemental. La section soins, relative aux

¹⁰ Voir ANNEXE 3 – EHPAD du CHU de Dijon - Organigramme

charges médicales et paramédicales ainsi qu'aux investissements liés, est prise en charge par l'Assurance Maladie via l'ARS.

Depuis 2013, ce budget est déficitaire, principalement sur sa section soins. Le compte administratif synthétique 2014, ci-dessous l'illustre.

COMPTE ADMINISTRATIF SYNTHETIQUE		2014		
en k€	Hébergement	Dépendance	Soins	Total
Charges				
Charges de personnel	1 911	1 895	6 165	9 971
Dépenses médicales			245	245
Dépenses hôtelières	2 618	164		2 782
Frais fin et amort.	838	15	746	1 599
Total des charges	5 367	2 074	7 156	14 597
Produits				
Afférents aux soins			6 907	6 907
Afférents à la dépendance		2 042		2 042
Afférents à l'hébergement	5 038			5 038
Autres produits	314		21	335
Total des produits	5 352	2 042	6 928	14 322
Résultat	- 15	- 32	- 228	- 275

Bien qu'une mission de l'ARS ait arrêté la convergence tarifaire en constatant le niveau élevé de charge en soins des résidents (coupe PATHOS¹¹), la réévaluation de la dotation soins n'a pas eu lieu. La révision, prévue en 2016, de la Convention Tripartite (échue fin 2013), conclue entre le CHU, le Conseil Départemental et l'ARS, constitue une opportunité pour renégocier les objectifs de l'EHPAD et son cadrage financier.

L'EHPAD doit redresser sa situation, car il s'inscrit dans un contexte financier difficile pour le CHU. En Contrat de Retour à l'Equilibre Financier (CREF), suivi par le Comité de Performance et de la Modernisation de l'Offre de soins hospitaliers (COPERMO), l'équilibre retrouvé en 2014 reste fragile. En tant que budget annexe, l'EHPAD impacte directement le bilan du CHU. Or, il ne peut augmenter la contrainte budgétaire, en amputant une capacité d'autofinancement déjà faible. Depuis la construction du nouvel hôpital, ayant mobilisé cette capacité financière, les investissements sont limités au minimum et le recours à de nouveaux emprunts impossible.

E) Le projet d'établissement et la démarche qualité :

Le projet d'établissement en cours (2012-2017) met en avant « la qualité de vie du résident : un engagement pour chaque professionnel ». Son plan d'action, approuvé par

¹¹ Voir ANNEXE 8 – Définition du GIR et du PMP

le Conseil de la Vie Sociale (CVS), qui incluait les objectifs de la Convention Tripartite a été mis à jour suite à l'évaluation interne puis externe.

Les conclusions de l'évaluation externe (Janvier 2015) ¹² valorisent la dynamique de l'établissement et l'encouragent à faire reconnaître par les financeurs la spécificité de sa prise en soins, à améliorer la « filière Alzheimer » et à avancer dans la démarche d'amélioration continue. Articuler la démarche qualité autour de la personnalisation des prises en charge est recommandé. Ces recommandations ont été approuvées par la direction générale. Le plan d'action de l'EHPAD a donc été revu dans ce sens et comprend un axe « **1-Adapter l'EHPAD à l'évolution de la population accueillie** avec en point 3) Redéfinir la filière Alzheimer de l'EHPAD ». La direction générale attend un projet sur ce sujet d'ici à la fin d'année.

Dans une perspective managériale, l'élaboration du projet d'établissement (2012), puis l'organisation de l'évaluation interne (2013) et de l'évaluation externe (2014) ont introduit une dynamique de gestion de projets sur laquelle je peux désormais m'appuyer. Le plan d'action fait l'objet d'une gestion en mode projet, avec un suivi par un comité de pilotage, composé de l'équipe de direction de l'EHPAD et de la responsable qualité du CHU, de la présidente de l'association des familles de résidents et du contrôleur de gestion du pôle.

1.1.2 Une organisation intégrée au pôle gériatrique du CHU et l'enjeu de maintenir une dynamique propre :

A) L'EHPAD, partie prenante du projet de pôle :

Le pôle « personnes âgées » réunit, outre l'EHPAD, quatre autres secteurs ¹³ : la gériatrie aigue (60 lits), l'ambulatoire (consultations et 10 places d'Hospitalisation de Jour en lien avec le CM2R), les Soins de Suite et de Réadaptation Gériatrique (SSRG de 68 lits), l'Unité de Soins Palliatifs (USP de 16 lits). Trois unités particulières en dépendent : l'Equipe Mobile de Gériatrie (EMG), l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) et l'Unité de Coordination d'Oncologie Gériatrique (UCOG). L'ensemble, hors EHPAD, compte, en 2014, 213 ETP dont 15 médecins et représente un budget de 21 millions d'Euros. Le projet de pôle, faisant l'objet d'une contractualisation interne, décline le projet d'établissement du CHU, dans ses missions de soins de proximité et de recours, d'enseignement et de recherche¹⁴. Il engage à l'amélioration de l'offre de soins gériatriques pour fluidifier les parcours des patients âgés, en particulier ceux présentant des troubles cognitifs ou chuteurs. L'enjeu financier de réduction de la Durée Moyenne de

¹² Voir ANNEXE 4 - Evaluation Externe – rapport AGEAL 2014

¹³ Voir ANNEXE 5 – Organigramme du pôle Personnes Agées

¹⁴ Voir ANNEXE 6 – Les priorités du projet d'établissement et du projet médical du CHU de Dijon

Séjour (DMS) du secteur de Gériatrie Aigüe, financé à la Tarification à l'Activité, y est majeur. L'objectif est de diminuer de 19 à 11 jours la DMS, en deux ans, pour dégager 2,5 millions d'Euros de ressources nouvelles. Cela mobilise des efforts importants pour organiser les sorties vers le domicile ou les structures d'aval de SSR et d'EHPAD. C'est aussi une pression forte qui s'exerce sur l'EHPAD, pour accueillir le plus rapidement possible les personnes âgées au sortir de leur hospitalisation, alors que la préparation à l'admission en EHPAD est reconnue comme une phase critique d'adaptation au futur lieu de vie, tant pour la personne que pour les aidants.

B) Une stratégie d'intégration et de mutualisation :

Porteur de la filière gériatrique du CHU, le pôle poursuit une stratégie de coordination rapprochée de ses services et de mutualisation de ses ressources. L'organigramme du pôle¹⁵ montre que l'équipe dirigeante de l'EHPAD est également en charge du pôle. Le trio de pôle sur lequel repose sa gestion opérationnelle est, en effet, composé du médecin chef de pôle, du cadre supérieur de santé et de moi-même. Le chef de pôle, nommé par la Directrice Générale, est actuellement le médecin chef de l'EHPAD. Le fonctionnement en bureau de pôle hebdomadaire, avec l'ensemble des responsables d'unités fonctionnelles du pôle, facilite la coordination avec les différents secteurs. Il existe un pool de suppléance qui permet de gérer globalement l'absentéisme. L'accès aux autres compétences du pôle est aisé (astreinte 24H/24H etc.). L'appartenance au pôle offre de la souplesse et enrichit les ressources de l'EHPAD.

Au titre de ces ressources comptent les réseaux formels et informels dans lesquels sont inscrits les entités et les professionnels du pôle auxquels l'EHPAD peut avoir accès et font de cette entité une organisation si singulière sur le territoire. Pour exemple, le professeur du pôle, spécialisé dans la Maladie d'Alzheimer, est missionné par l'ARS pour travailler sur la filière gériatrique du futur Groupement Hospitalier de Territoire (GHT) dont le CHU sera le pivot. Les bureaux de l'Espace de Réflexion Ethique Interrégional sont installés à côté du bureau du chef de service de l'EHPAD. Quelle autre entité peut bénéficier d'un tel niveau d'information, de communication et d'influence ?

C) L'enjeu de maintenir une dynamique propre :

La gouvernance du CHU s'organise autour d'un directoire et d'un conseil de surveillance. Le directoire est l'organe de décision, présidé par la directrice générale. Le conseil de surveillance, actuellement présidé par le maire de Dijon, a une fonction d'orientation stratégique et de contrôle. Il approuve les comptes. Ma mission de directeur délégué requiert un « reporting » régulier à l'autorité délégataire, la directrice générale et une

¹⁵ Voir ANNEXE 5 – Organigramme du pôle

articulation avec les autres directeurs délégués en charge des directions fonctionnelles de l'établissement : Direction des Ressources humaines, Direction des Affaires Financières...

En charge de l'EHPAD, je dois veiller à ce que ses priorités soient en cohérence avec celles du CHU, du pôle mais également que sa fonction particulière, médico-sociale, soit prise en compte .

1.1.3 Les personnes âgées accueillies à Champmaillot :

Comme l'observe la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) sur la période 2008-2012¹⁶, avec l'amélioration des prises en charge à domicile, les EHPAD sont confrontés à un accroissement du niveau de dépendance (mesuré par le GIR Moyen Pondéré – GMP, +6%) et à un alourdissement de la charge en soins des résidents (mesurée par le Pathos Moyen Pondéré – PMP, +22%). L'EHPAD de Champmaillot s'inscrit dans cette tendance.

En 2014, 86% des résidents de Champmaillot étaient en GIR¹⁷ 1 et 2 contre 76% en 2008. L'âge moyen des résidents est de 87 ans et 80% sont des femmes. Le GMP de l'établissement est élevé à 858 et le PMP à 218. Il a été identifié 122 personnes, soit 44%, qui ne sont plus mobiles.

La présence de pathologies lourdes le distingue des autres EHPAD : 18% des résidents ont des Soins Médicaux Techniques Importants. La population avec des troubles cognitifs sévères et des troubles du comportement est également importante : 79% des résidents ont un syndrome démentiel et 67% (181 personnes) ont des troubles chroniques du comportement. 32% (85 personnes) requiert une prise en charge psychiatrique de soutien et 2% (6 personnes) une prise en charge psychiatrique de crise. Pour le seul CHATOD, en 4 ans, le GMP a progressé de 19% à 836 et le PMP de 32% à 204.

La provenance des entrées (voir tableau ci-dessous) montre que l'EHPAD privilégie clairement la filière interne au pôle et la filière domicile, en particulier pour les personnes atteintes de MAMA, avec une file active en provenance de Dijon et de son agglomération (cible principale). Secondairement, il y a une ouverture sur d'autres services du CHU ou d'autres établissements.

¹⁶ ANNEXE 7 – Alourdissement de la dépendance et de la charge en soins en EHPAD

¹⁷ Voir ANNEXE 8 – Définition des GIR et PMP

ENTREES à l'EHPAD	2014	
Champmaillot		
PROVENANCE	Nbre	%
Gériatrie aigüe	6	6,1%
SSRG	64	65,3%
TOTAL POLE		71,4%
AUTRES S CHU	2	2,0%
DOMICILE	20	20,4%
AUTRES EHPAD	4	4,1%
AUTRES ETAB	2	2,0%
TOTAL	98	100,0%

La file active est permise par des prix de journée peu élevés (par rapport aux autres EHPAD du territoire) et par l'admission de personnes à forte dépendance qui sont régulièrement refusées par d'autres structures. Le tarif d'hébergement journalier 2015 s'élève à 55 euros en chambre individuelle. L'EHPAD est habilité à 100% à l'Aide Sociale et 21% de ses résidents en bénéficient.

L'accroissement de la dépendance et de la charge en soins des résidents et l'importance du nombre de résidents atteints de MAMA justifient une attention particulière à cette population.

1.2 L'accompagnement spécifique des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer ou de Maladies Apparentées, une priorité identifiée par l'environnement :

1.2.1 Le vieillissement de la population, la prévalence des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer ou de Maladies Apparentées et de leurs besoins spécifiques :

A) L'accélération du vieillissement de la population européenne, un défi économique, médical et social :

Les projections démographiques de la population européenne¹⁸ mettent en évidence une tendance de fond amorcée depuis des décennies. Sous l'effet de l'allongement de l'espérance de vie et la réduction de la fécondité, la part des personnes âgées s'accroît dans la population totale. Les personnes de 65 ans et plus pourraient représenter 29,5 % de la population de l'Union Européenne en 2060 (contre 17,5 % en 2011). En outre, la population âgée va elle-même vieillir. La part des personnes âgées de 80 ans et plus dans la population de l'Union Européenne pourrait être multipliée par près de trois entre 2011 et 2060. Cela se traduira pour la France dans le dépassement de la population

¹⁸ Voir ANNEXE 9 – Structure et vieillissement de la population de l'Union Européenne

d'âge « actif » (moins de 20 ans et plus de 60 ans) par la population d'âge « inactif » (de 20 à 60 ans) ¹⁹, avec 118 « inactifs » pour 100 actifs en 2060.

Cette évolution, sans précédent, interroge les sociétés européennes. Au niveau économique : comment financer les retraites, comment financer la protection sociale dans ce nouveau schéma, quel rôle donner à des personnes plus âgées ? Au niveau médical : comment soigner des personnes dont l'espérance de vie est bien plus élevée mais avec davantage de maladies chroniques ? Au niveau social : quelles modifications sont nécessaires pour tenir compte de cet allongement de la vie ?

Les auteurs d' « Humanitude », Yves Gineste et Jérôme Pellisier pointent le changement de paradigme que notre société traverse avec pour la première fois dans l'histoire de l'Humanité autant de personnes nombreuses de toutes générations. Ils montrent aussi le besoin de faire évoluer notre référentiel, par rapport à ce phénomène, pour envisager de nouvelles réponses à l'accompagnement du grand âge. Ils invitent à reconsidérer le schéma selon lequel la vieillesse commence à 60 ans et la dépendance à 75 ans. Une perspective historique démontre l'ampleur de l'évolution. Ainsi, la probabilité de vivre encore 5 ans d'une femme de 63 ans en 1825 est égale à celle d'une femme de 78 ans aujourd'hui. L'étude sur les plus de 75 ans à laquelle les auteurs se réfèrent montre que seules 15% de ces personnes vivent plusieurs années en situation de dépendance. Si l'on considère, avec les auteurs, que les personnes de 70 ans d'aujourd'hui ont des capacités comparables à celles qui avaient 60 ans auparavant, envisager en 2060 une personne vieille à partir de 80 ans change véritablement notre perception. En tant que directeur d'établissement, responsable du soutien à l'autonomie des résidents, cela invite à remettre en question mon approche des notions de dépendance et d'autonomie (voir partie 2).

B) Mieux comprendre la Maladie d'Alzheimer et les Maladies Apparentées et les besoins spécifiques qui en découlent :

Sans que la Maladie d'Alzheimer et les Maladies Apparentées (MAMA) ne soient l'apanage des seules personnes âgées, le vieillissement de la population s'accompagne d'une augmentation du nombre de personnes atteintes de ces maladies. Une personne de plus de plus de 75 ans sur cinq en souffrirait.

Les personnes atteintes de MAMA développent une démence. L'HAS (Haute Autorité de Santé) définit la démence comme « un trouble de la mémoire et de l'idéalisation suffisamment important pour retentir sur la vie quotidienne, associé à un trouble des

¹⁹ Voir ANNEXE 10 – Projections de la population 2007-2060 en France

fonctions cognitives (langages, praxies, gnosies, etc.) qui dure depuis au moins 6 mois (DSM-IV-TR= diagnostic and statistical manual révisión IV). »

La maladie d'Alzheimer est la plus fréquente des démences avec une prévalence de 50 à 60%. Les démences vasculaires et mixtes représentent 15 à 20% des cas. Les démences fronto-temporales, la maladie de Pick et les démences sémantiques forment 10 à 12% des cas et les démences à Corps de Lewy et Parkinson 12 à 14%. Les autres démences dont les dégénérescences cortico-basales complètent ce tableau, donné dans « Humanitude ». Les chiffres épidémiologiques français, sur le nombre de décès par an dus à l'ensemble de ces démences, reflètent l'ampleur du phénomène. Au nombre de 100 000 environ par an, ils s'élèveraient à 140 000 en 2020, puis à 242 000 en 2040. L'institutionnalisation de ces personnes est, en outre, élevée. 60% des patients avec démence sévère sont en institution. En Europe, seulement 3 à 11% des personnes ayant une maladie d'Alzheimer décèdent à domicile. On peut donc raisonnablement anticiper que ces personnes vont former une part croissante de la population des EHPAD. Il est donc important de bien connaître cette maladie pour comprendre les besoins d'accompagnement des personnes qui en souffrent.

Le guide pratique « Accompagnement et cadre de vie en établissement des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou autre causes de dépendance »²⁰ publié par la DGCS (Direction Générale de la Cohésion Sociale) décrit de manière claire la situation des personnes atteintes de MAMA. « La démence est une pathologie à caractère évolutif, qui se manifeste par une défaillance progressive de la mémoire, du jugement et des facultés d'adaptation, entraînant des difficultés de communication. Les personnes souffrant de tels troubles peuvent aussi être atteintes de déficiences sensorielles, qui sont susceptibles d'aggraver les difficultés de communication et/ou d'orientation, en particulier dans un cadre de vie insuffisamment adapté. Elles ne souffrent pas systématiquement de troubles du comportement (même s'ils peuvent accompagner, voire précéder, les troubles cognitifs). Les troubles cognitifs dont sont atteints ces patients nécessitent qu'ils soient aidés ou accompagnés, au moins pour les activités les plus élaborées.

La perte d'autonomie des patients « déments » n'est pas nécessairement sévère au début et ce pendant plusieurs années. On parle alors de troubles cognitifs légers. Des investigations cliniques et paracliniques sont indispensables pour effectuer une évaluation précise des déficits cognitifs et des éventuels troubles du comportement. (...). Les personnes atteintes de déclin cognitif font souvent preuve d'une grande réceptivité émotionnelle. Lorsque la communication verbale n'est plus possible, c'est au travers

²⁰ In DGCS – Guide pratique – voir Bibliographie

d'attitudes, de comportements, que la personne s'exprime. (...) Ces personnes conservant une identité affective et une mémoire émotionnelle restent, du moins pour partie, conscientes des intentions des autres vis-à-vis d'elles. (...) Enfin, les personnes atteintes de troubles cognitifs présentent souvent des symptômes psycho-comportementaux : apathie, mutisme, agitation, agressivité, désinhibition, déambulation avec sorties intempestives, cris... ».

Face à ces personnes désorientées, on peut identifier des besoins d'accompagnement spécifiques. Il convient d'offrir avant tout un environnement sécurisant permettant de réduire leur angoisse. Cette sécurité peut se trouver dans un fonctionnement quotidien compréhensible pour le résident et son entourage. La stabilité de l'accompagnement, au niveau des rotations de personnel, paraît également souhaitable. Le rythme de vie doit être adapté à des personnes dont les facultés d'adaptation se réduisent. Les troubles du sommeil et l'accompagnement au cours de la nuit sont à considérer. Les difficultés de communication peuvent conduire à l'isolement des personnes, aussi rechercher l'accès à cette communication pour maintenir un lien social, sans l'imposer, semble un aspect essentiel. Compte tenu de la progression de la maladie, l'accompagnement doit être régulièrement réévalué, d'autant que l'évolution de la maladie et son expression est très différente selon les personnes.

Des réponses doivent être trouvées pour les personnes qui ont des problèmes d'interaction avec les autres qui peuvent se traduire par la violence. Les activités peuvent contribuer à canaliser leur énergie. D'un autre côté, lorsque la maladie entre en phase finale, que la personne ne communique plus ou très peu, qu'elle désapprend les gestes essentiels à la survie (y compris l'alimentation), les soins de confort et de fin de vie trouvent leur utilité.

1.2.2 Des Politiques Publiques qui priorisent l'accompagnement des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer ou de Maladies Apparentées et favorisent la diversification des dispositifs :

A) Les priorités des Politiques Publiques :

Au niveau international, l'Organisation Mondiale de la Santé a déclaré, en 2012, la démence priorité de santé publique. En France, les Plans Alzheimer qui se succèdent, depuis 2001, traduisent la reconnaissance par les politiques publiques des besoins de prise en charge spécifiques de cette population et de leurs aidants. Le Plan national maladies neurodégénératives 2014 – 2019, malgré des ambitions limitées comme le reprochent les représentants des personnes atteintes de MAMA, conserve ces mêmes priorités.

Le IIIe Plan Alzheimer 2008-2012 vise à améliorer la qualité de vie des malades et de leurs aidants. Dans la mesure 16, il prévoit la création de nouvelles structures innovantes dont les lieux sont adaptés en fonction des besoins des personnes, en particulier celles atteintes de la maladie à un stade avancé. Partant du constat que 80% des personnes atteintes de MAMA ont des troubles du comportement, que le fonctionnement des établissements s'en trouve perturbé et les équipes souvent désemparées, deux nouveaux dispositifs ont été créés. Le PASA est un accueil de jour interne à l'EHPAD qui reçoit 12 à 14 résidents. Il s'agit de préserver les capacités cognitives des résidents, d'améliorer leur bien-être ainsi que leur qualité de vie. Celle des autres résidents s'en trouve de fait améliorée. L'UHR, dans un EHPAD ou une USLD, propose sur un même lieu l'hébergement, les soins, les activités sociales et thérapeutiques, pour 12 à 14 résidents ayant des troubles du comportement sévères, tant que ces troubles perdurent.

La mesure 17 du même plan prévoit, de plus, la création, au sein de services de SSR, d'unités spécialisées pour les malades atteints d'Alzheimer. Une Unité Cognitive-Comportementale (UCC) est une unité de 10 à 12 lits qui vise à stabiliser les troubles du comportement des patients pour permettre le retour à leur domicile d'origine (y compris en EHPAD). Il peut donc être recouru à ce type de structure pour un résident ponctuellement instable.

Le Plan national maladies neurodégénératives 2014 – 2019 ne remet pas en cause le financement de ces dispositifs.

D'un autre côté, la personnalisation des prises en charge, encouragée par la loi 2002-2 rénovant l'Action Sociale et Médico-Sociale, retient de manière particulière pour les personnes atteintes de MAMA en institutions, au regard des besoins spécifiques identifiés au point 1.2.1 B ci-dessus. En outre, l'accompagnement, sans être défini par la loi, est au cœur du contrat de séjour qui engage l'établissement vis-à-vis du bénéficiaire.

Je ne vois pas dans les lois en cours de discussion de changements d'orientation. La loi de santé vise à améliorer le parcours des patients et favorise la coordination des acteurs. Cela approfondit l'encouragement, déjà existant, au travail en réseau. Le projet de loi sur l'autonomie, avec ses trois piliers, « anticipation, adaptation, accompagnement », fait la synthèse de recommandations bien connues pour préparer le vieillissement de la population. Compte tenu du niveau des finances publiques, peu de mesures d'envergure me semblent devoir être attendues.

B) Le déploiement territorial des politiques publiques:

En Bourgogne, une des 3 régions les plus âgées de France d'ici 2040, l'adaptation des accompagnements sociaux, médico-sociaux et de soins des personnes âgées est une

priorité traduite dans le Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale et le Schéma Départemental Gériatrique.

L'évaluation du 3^e plan Alzheimer en Bourgogne montre que sur l'agglomération dijonnaise les principales mesures ont été déployées. Les consultations mémoires (CHU, CM2R), les dispositifs (plateforme de répit), les places (Accueil de Jour, Hébergement Temporaire, Unités spécialisées Alzheimer), les coordinations (MAIA) existent. De nombreux acteurs publics et privés, de la ville, du secteur sanitaire et du secteur médico-social, les associations peuvent intervenir auprès des personnes atteintes de MAMA. La Fédération Gériatrique Psychiatrique du Centre Hospitalier Spécialisé (CHS) propose aussi son intervention sur le territoire.

Le réseau RESEDA, réseau de santé régional, qui a pour objectif d'améliorer la prise en charge des patients atteints de MAMA en Bourgogne recense le déploiement des dispositifs. Selon son recensement, en 2014, seuls 25 PASA sont installés dans la région, dont 3 sur l'agglomération dijonnaise. 5 UHR existent dont une seule à Dijon, portée par une structure privée aux tarifs élevés mais qui dispose de 4 places habilitées à l'Aide Sociale. Une UCC par département Bourguignon a également été ouverte, dont une à Dijon portée par la Mutualité Française. Avec un taux d'occupation de 75%, elle semble sous-utilisée.

L'ARS continue de prioriser dans le Plan Régional de Santé l'optimisation du parcours de santé des personnes âgées. Le Conseil départemental de Côte d'Or a placé le dernier schéma gériatrique sous le thème « améliorer les parcours de vie des personnes âgées ». Cependant, le contexte de crise ampute les capacités financières, tant au niveau des budgets alloués par l'ARS que par le Conseil Départemental. S'interrogeant sur la qualité de l'offre dans les unités Alzheimer, l'ARS avait formé un groupe de travail pour élaborer un référentiel régional afin de définir un cahier des charges type pour ces unités, en vue de reconnaître et labelliser les structures existantes et à venir. Le groupe est mis en sommeil, faute de coordinateur.

1.2.3 Des Recommandations de Bonnes Pratiques qui engagent à résolument personnaliser les prises en charge :

L'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM) a élaboré en 2009 des Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP) relative à « l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social ». C'est un outil de référence pour les professionnels pour évaluer leurs pratiques et les améliorer. La recommandation porte sur les pratiques à mettre en œuvre pour « permettre une vie de qualité pour les personnes atteintes de MAMA, en termes de bien-être et d'état de santé, jusqu'en fin de vie. »

A) Les buts de l'accompagnement en établissement :

L'objectif de l'accompagnement est défini en 5 points qui se centrent sur la personne et incluent l'aidant. Il s'agit de préserver l'autonomie de la personne tant dans ses choix quotidiens que ses décisions importantes ; de mettre en place des mesures préventives et thérapeutiques des troubles psychologiques et comportementaux ; d'assurer l'accès aux soins et de soutenir les proches.

B) Les outils à mettre en œuvre :

L'ANESM souligne l'intérêt d'un projet de vie personnalisé et du projet d'établissement pour traduire ces objectifs. Elle insiste sur la qualification, la formation et le soutien des personnels investis dans cet accompagnement. Elle préconise de travailler en réseau avec les acteurs du territoire et de s'ouvrir aux ressources de l'environnement, en particulier bénévoles. Elle attire l'attention sur la préparation de l'admission des résidents, leur accueil et la co-construction du projet personnalisé. Les modalités d'organisation du quotidien sont détaillées, en insistant sur leur personnalisation, les interactions sociales et la stimulation « à bon escient ». La préservation de la vie sociale passe par le respect de la liberté d'aller et venir, tout en veillant à la sécurité, ce qui implique une réflexion sur le niveau de risque accepté. L'accès libre à un espace extérieur, sécurisé et clos, pour permettre la déambulation en sécurité est recommandé. Les différents types d'interventions à visée thérapeutiques sont décrits, en soulignant le besoin de réévaluation régulière de leur bénéfice. Un focus est mis sur le cadre de vie qui doit être « chaleureux et protecteur ». Enfin, le besoin de soutien des proches, en les associant à l'accompagnement, est rappelé.

Ces recommandations concernent l'ensemble des lieux d'hébergement des résidents atteints de MAMA et particulièrement les nouveaux dispositifs tels que PASA et UHR.

Il convient également de faire référence aux recommandations, en 4 volets, relatives à la Qualité de vie en EHPAD émises entre 2011 et 2012, ainsi qu'à la recommandation de novembre 2009 applicable à tout établissement médico-social sur « Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement ». Non spécifiques à la population des résidents atteints de MAMA, ils constituent néanmoins une aide complémentaire à la réflexion sur la mise en œuvre de la personnalisation des accompagnements pour ces personnes, notamment pour s'interroger sur en quoi et pourquoi leur accompagnement devrait être différent.

1.3 Une évolution des besoins qui questionne les prestations existantes de l'EHPAD :

1.3.1 Le repérage d'une offre insuffisamment ciblée au vue de la croissance de la dépendance des résidents atteints de troubles cognitifs de type Alzheimer ou apparentés :

A) L'offre actuelle :

Selon les données régionales de l'enquête DREES EHPA²¹, en 2010, les résidents atteints de MAMA occupaient 30% des places des établissements de Côte d'Or. Ils sont majoritairement hébergés dans des unités non spécialisées, seuls 10% sont en unité spécialisée.

L'accueil de personnes atteintes de MAMA semble plus marqué dans l'établissement puisqu'elles forment 80% de la population. Cependant, leur hébergement s'inscrit dans la norme départementale puisque ces personnes résident en grande majorité dans les unités traditionnelles. Seules 17% (39 personnes) d'entre elles vivent en unité spécialisée.

L'offre de l'établissement envers les personnes atteintes de MAMA se décline ainsi en trois approches. D'abord, une offre de répit en lien avec la ville (plateforme et MAIA) et les structures d'évaluation (CM2R, HDJ gériatrique) est proposée au travers du CAJPAD et de l'Hébergement Temporaire. Le lien avec l'unité spécialisée, le CHATOD, existe lorsqu'une entrée en institution est envisagée. Le CHATOD, avec ses 3 unités de 13 personnes, constitue la seule offre dédiée aux résidents atteints de MAMA. Enfin, ceux-ci peuvent aussi être accueillis en unité « traditionnelle », sans dispositif particulier.

Créée en 2003, l'organisation du CHATOD est inspirée des «CANTOU ». Son projet est formalisé et précise ses objectifs : « soutenir les capacités mentales et physiques des personnes hébergées par le maintien d'activités domestiques et ludiques courantes ; favoriser une vie sociale communautaire dans laquelle les personnes conservent ou retrouvent les repères spatiaux-temporels et relationnels, si possible en collaboration avec leurs proches ». Les personnes admises dans cette unité doivent être indépendantes pour la marche, les transferts et l'alimentation. Une sortie vers une unité « traditionnelle » ou un autre EHPAD est prévu lorsque l'état de dépendance s'accroît. Les critères définis sont la perte d'autonomie physique empêchant de se déplacer et d'effectuer les gestes de la vie quotidienne, une agitation ou une agressivité qui nuit à la vie communautaire ou, à

²¹ Voir ANNEXE 11 – Les personnes Alzheimer accueillies en établissement en Bourgogne

l'inverse, une indifférence affective et un isolement, ou bien lorsque l'état de santé nécessite une surveillance infirmière constante.

Chaque unité est organisée autour d'une pièce commune, à la fois salle à manger et salle d'activité, qui comprend une cuisine où l'on prépare les repas, comme à la maison. L'espace non cloisonné est destiné à rassurer les résidents et à permettre une présence constante. Installée au 3^e étage, l'unité ne dispose pas d'accès sur l'extérieur. C'est une unité fermée.

L'encadrement soignant est assuré par 0,2 ETP médecin et une équipe paramédicale composée de 0,5 ETP cadre, 3 ETP d'infirmière (dont aucune la nuit), 17 ETP d'Aides Soignantes (AS dont 2 de nuit) et 1 ETP d'Assistant de Soins Hospitaliers (ASH). Hors absentéisme, le jour, il y a donc une infirmière et une ASH pour l'ensemble de l'unité et 2 AS sur chacun des trois secteurs. Par comparaison, une unité traditionnelle de 40 résidents compte un encadrement paramédical moindre avec 0,5 cadre, 4 IDE (dont 0,5 la nuit), 10 AS (dont 1,5 de nuit) et 4 ASH. Les résidents bénéficient donc d'un encadrement renforcé. En outre, l'animation intervient pour organiser des sorties à l'extérieur. La psychologue et la kinésithérapeute passent régulièrement et l'ergothérapeute sur demande. Il faut noter que le week-end, l'encadrement AS/ASH est fortement réduit, avec une seule personne présente par secteur et l'impossibilité de préparer les repas.

B) Les critiques formulées :

a) Par les équipes :

L'équipe pluridisciplinaire (en particulier les médecins et les cadres soignants) remet en cause le projet du CHATOD. Sa mise à jour est d'ailleurs inscrite au plan d'action de l'EHPAD, depuis plusieurs années. Recensés dans les projets individualisés, les besoins de prises en soins, plus lourds, relatifs à l'augmentation des poly pathologies liées à une entrée à un âge plus avancé, ne semblent plus en adéquation avec les compétences, les effectifs disponibles, et l'organisation du service. Les activités thérapeutiques proposées, centrées sur le maintien d'activités domestiques et ludiques courantes, ne paraissent plus adaptées à un nombre grandissant de résidents, trop désorientés. L'architecture des locaux (en étage, sans espace de déambulation approprié, des chambres doubles) retentit négativement sur certaines personnes. Les difficultés de coexistence entre résidents sont amplifiées.

En 2011, l'établissement avait soumissionné à l'appel à projet pour la création d'une UHR afin de labelliser une des unités CHATOD, considérant que ce type de projet, davantage orienté sur le soin, conviendrait mieux à certains des résidents. L'ARS avait rejeté le projet, principalement du fait de l'architecture de l'unité. L'autorisation a été accordée à un établissement privé dont les tarifs élevés sont considérés par les professionnels comme un frein à l'admission de résidents de Champmaillot.

En termes éthiques, le transfert des personnes désorientées interroge l'encadrement médical et soignant, alors que les bonnes pratiques gériatriques recommandent une adaptation de l'environnement à la personne et non l'inverse. Il pointe la contradiction, alors que la maladie progresse, de quitter une petite unité de vie familiale à laquelle la personne s'est habituée pour une grande unité inconnue et moins encadrée. L'accompagnement, jusqu'à la fin, des résidents du CHATOD, leur semblerait préférable.

Dans les unités traditionnelles, les cadres de santé constatent, par ailleurs, qu'une grande partie des résidents ont des troubles cognitifs sévères, certains déambulent et bénéficient peu d'animations. A cela s'ajoute les difficultés de cohabitation, sachant que la majorité de la capacité de l'établissement est en chambres doubles. Il n'est pas rare que ces personnes soient rejetées par des résidents plus valides, qui éprouvent, légitimement, des difficultés à supporter leur absence de conventions sociales. Les équipes sur-sollicitées par l'alourdissement des besoins en soins des résidents sont en difficulté pour répondre à ces situations, d'autant que le niveau de compréhension des MAMA et la conduite à tenir avec ces résidents n'est pas homogène dans le personnel.

C) Du côté des résidents et des familles :

N'ayant pas d'éléments d'évaluation par les résidents eux-mêmes, mes constats proviennent de séances d'observation de quelques heures au CHATOD, en semaine. Il y a une forte proximité entre les résidents et les soignants. Tout le monde déjeune ensemble. Il y a de l'activité, des allers-venues pour chercher quelques personnes par l'animation ou les bénévoles, des visites. Les unités sont décorées visiblement de manière régulière. Un peu moins de la moitié des résidents participent aux tâches ménagères. Les personnes déambulent, sont assises dans les petits salons prévus ou dans les couloirs. L'existence d'une cuisine permet de personnaliser les repas, d'improviser un goûter. Les soignants sont, à certains moments, très sollicités pour calmer l'anxiété des personnes. C'est néanmoins une impression positive de vie qui se dégage de cette micro-société.

Dans les unités traditionnelles, l'impression est différente. L'ambiance se rapproche plus de celle d'un hôpital. Les soignants semblent davantage absorbés par les tâches matérielles.

Du côté des familles, l'interview de la présidente de l'association des familles me confirme les propos des soignants. Elles apprécient cette unité dont elles connaissent très bien le personnel. Il y a une vie familiale. Elles voient leurs proches toujours dans une vie active, cela les aide à accepter l'institutionnalisation. Seule l'absence d'accès direct à l'extérieur est déplorée. A l'inverse, même si elles en sont averties dès l'entrée et préparées par les

soignants ensuite, il leur est difficile d'accepter le transfert des résidents du CHATOD vers les unités traditionnelles. La vie leur y apparaît vide. Elles font aussi l'expérience, de la part du voisinage, d'une moindre tolérance aux personnes désorientées et à leur comportement. Au premier semestre 2015, une réclamation d'une famille a d'ailleurs porté sur le dérangement de leur parent alité, dû à la déambulation d'une personne qui pénètre régulièrement dans sa chambre.

1.3.2 Des points de vigilance soulignés par l'Evaluation Externe :

Les évaluateurs, tout en valorisant le travail réalisé par les équipes, recommandent de reconsidérer les conditions d'accompagnement des personnes qui souffrent de MAMA. La création d'un PASA et éventuellement d'une UHR qui pourraient bénéficier à certains patients du CHATOD et d'autres unités font partie de leurs recommandations. La création d'une UHR a cependant été évoquée, davantage dans une idée de développement d'une réponse territoriale que pour répondre au besoin d'une population déjà constituée (seulement 6 personnes potentiellement identifiées pour une telle unité).

Des pistes d'amélioration en matière d'accompagnement personnalisé des personnes ont été préconisées, en particulier une harmonisation, entre les services, de la démarche d'élaboration et de suivi des Projets d'Accompagnement Personnalisés. Si les Projets d'Accompagnement Personnalisés (PAP) sont, en effet, systématiquement réalisés au CHATOD, les autres unités rencontrent des difficultés pour le faire. Il est, par ailleurs, reproché que le PAP soit trop orienté vers le soin en n'incluant pas, par exemple, un projet d'animation individualisé.

La procédure de pré-accueil a été, en revanche, reconnue comme un outil de personnalisation important.

Les évaluateurs externes encouragent également à persévérer dans le projet d'humanisation (diminution des chambres à deux lits) et de parfaire le respect des rythmes de vie (en dehors des petites unités du CHATOD).

Au sujet du CHATOD, il est conseillé de « formaliser son projet avec une politique des pratiques à mettre en place ». Cela fait référence aux projets de soins et d'animation à rédiger pour ce service ainsi qu'à l'évaluation des ateliers et animations thérapeutiques à réaliser. L'évaluateur nous a aussi alertés sur l'épuisement des agents de cette unité. L'absence d'Assistant de Soins en Gériatrie (ASG) et de projet de formation dans ce sens a également été relevée, d'autant que l'évaluation conseille de davantage orienter le PAP sur la vie du résident et moins le soin. De fait, il n'y a ni ASG, ni Aides Médico-Psychologiques (AMP) dans l'établissement.

En ce qui concerne l'animation, sa richesse est appréciée, mais il est relevé qu'elle tient peu compte des plus dépendants et qu'il existe un besoin d'évaluation des actions.

La recommandation centrale de l'Evaluation Externe porte sur l'identification de deux unités d'USLD afin de faire reconnaître, par les financeurs, la fonction de l'EHPAD envers les personnes qui nécessitent un niveau de soins élevé et doivent concentrer les moyens soignants. Les personnes avec Soins Médicaux Techniques Importants (SMTI) selon la coupe PATHOS, qui incluent les personnes avec prise en charge psychiatrique de crise, relèvent d'une USLD. Cela devrait aussi libérer les autres unités pour d'autres projets.

1.3.3 La personnalisation des itinéraires de vie des résidents atteints de la Maladie d'Alzheimer ou de Maladies Apparentées, la question de départ :

Nous avons fait le constat qu'il existe un besoin d'accompagnement spécifique des résidents atteints de MAMA. Ce besoin va se complexifier compte tenu de la démographie de la population et du territoire, de l'accroissement du niveau de dépendance et de la charge en soins. La réponse actuelle de l'EHPAD apparaît insuffisante au regard des orientations des politiques publiques et des standards de qualité attendus, en particulier en termes de personnalisation des accompagnements. Des interrogations émergent des acteurs : personnel et familles.

Parmi les services du pôle, l'EHPAD intervient de manière particulière pour étayer les itinéraires de vie des personnes qu'il accueille. Les résidents viennent finir leur vie à Champmaillot. Il ne s'agit pas uniquement de soigner des personnes malades mais bien de permettre le cheminement personnel de chaque individu, avec son entourage, dans la dernière étape de sa vie.

Or, il existe des forces contradictoires qui s'exercent. La nécessité de personnaliser se confronte avec la difficulté de l'expression des personnes vulnérables, le besoin d'accompagnement avec des moyens contingentés, l'éthique professionnelle et la pression du temps, la motivation au travail et le stress au quotidien, la démarche de bientraitance et les difficultés d'adaptation de l'architecture, la culture minoritaire médico-sociale et la culture majoritaire sanitaire...

La question de départ, du point de vue du directeur, peut donc se formuler ainsi : **Pour les personnes âgées atteintes de troubles cognitifs de type MAMA, comment conduire la personnalisation des itinéraires de vie à l'EHPAD du CHU de Dijon ?**

Les sous-questions suivantes en découlent : **Quelles nouvelles prises en charge favoriser ? Quelle organisation mettre en place et dans quelle dynamique managériale pour l'établissement ? Quels aménagements logistiques prévoir pour soutenir ce projet ? Comment positionner l'adaptation de l'offre de service de l'EHPAD sur le territoire et vis-à-vis de ses partenaires ? Quels types de**

coopérations favoriser ? Dans quelle logique de parcours s'inscrirait cette nouvelle réponse ? Comment évaluer ce projet d'évolution ?

Les perspectives d'amélioration seront à considérer dans un environnement complexe. Nous verrons, dans le chapitre, suivant comment les apports théoriques peuvent nous aider dans notre diagnostic et orienter notre action.

2 Personnaliser l'accompagnement des résidents atteints de troubles cognitifs de type Alzheimer ou apparentés, enjeux et perspectives :

Nous étudierons les enjeux et les perspectives de la personnalisation de l'accompagnement des résidents atteints de MAMA en sollicitant, tout d'abord, des apports théoriques sur l'accompagnement (2.1). Nous établirons ensuite un diagnostic de situation pour l'EHPAD de Champmaillot (2.2) ce qui nous amènera à problématiser notre sujet et formuler notre hypothèse (2.3).

2.1 Revisiter les fondements et les vecteurs de l'approche personnalisée en EHPAD :

Face à un problème, E. Morin nous invite à tenir compte de la complexité, à envisager la question sous différents angles, à considérer le contexte et à tisser des ponts entre les savoirs. « La connaissance complexe cherche à situer son objet dans le tissu où il se trouve relié »²². Sans avoir la prétention de maîtriser cette complexité, je vais néanmoins chercher à l'entrevoir en revisitant certaines notions importantes pour notre sujet. « La conscience de la complexité nous fait comprendre que nous ne pourrons jamais échapper à l'incertitude et que nous ne pourrons jamais avoir un savoir total. »²³

2.1.1 Un détour par les concepts dans le champ de la prise en charge :

²² In E. Morin - Introduction à la Pensée complexe – voir bibliographie

²³ Ibid 22

A) Dépendance et autonomie :

Le débat national sur la dépendance organisé en 2011 a permis d'investiguer les notions de dépendance et d'autonomie. Dans son glossaire, le groupe « société et vieillissement » définit la dépendance comme un besoin de recours à un tiers pour les activités courantes. Elle est évaluée activité par activité. Elle peut être totale ou partielle, en fonction du seuil de gravité. La dépendance psychique et la dépendance physique sont distinguées. L'évaluation y est centrale, évaluation multidimensionnelle de l'état ou de la situation de la personne, base du plan personnel de compensation qui définit un accompagnement adapté. Cette définition permet d'envisager une déconnection avec l'âge et induit une approche nuancée des besoins d'accompagnement (par activité). Pour autant, le concept de dépendance est critiqué pour sa vision négative et statique, occultant l'origine de cette dépendance. « La dépendance s'inscrit dans les rapports sociaux d'âge et renvoie à la construction sociale des âges de la vie. » L'utilisation de cette notion apparaît comme une originalité française, les autres pays lui préfèrent une référence aux besoins en soins (people in care, pflegebedürftig). La dépendance renvoie à l'autonomie. Le glossaire cité plus haut la définit comme « la capacité à se gérer soi-même ». Afin de sortir d'une vision stigmatisante de la vieillesse, le concept de soutien à l'autonomie est actuellement privilégié à celui de soutien à la dépendance.

Ces définitions invitent le praticien de terrain à mettre en perspective les présupposés qu'elles véhiculent, notamment une vision globalement négative du vieillissement et de la vieillesse. Si dans un EHPAD, il s'agit de soutenir au plus loin la capacité des résidents à se gérer eux-mêmes, je comprends, en outre, que les domaines d'application de cette capacité peuvent être très variés. Cela encourage à une approche nuancée de la situation de chaque personne et à des évaluations fines, régulières. Il me paraît particulièrement important d'éviter l'écueil de voir les résidents aux travers de leurs dépendances, sans nier leurs difficultés, pour conserver une vision de leurs personnes. Il est également essentiel de ne pas généraliser la perte d'autonomie à toutes les situations. Faciliter l'exercice de l'autonomie, c'est aussi éviter de créer un environnement dominateur et méprisant. La démarche fondée sur l'« Humanitude » peut y contribuer.

B) L'« Humanitude » :

La philosophie de l'« Humanitude » paraît particulièrement adaptée à l'accompagnement des personnes atteintes de troubles cognitifs. Ses auteurs la définissent comme « une philosophie de soins qui puisse lier science et conscience ; qui nous interroge sur ce qu'est une relation de prendre soin entre des personnes ; pour ne jamais oublier ces

précieuses caractéristiques qui permettent à un homme de se sentir humain et de rester un homme dans le regard de ses semblables. »²⁴.

Cette approche encourage les soignants à rechercher l'entrée en relation avec les personnes ayant des troubles cognitifs, en dépassant le seul registre cognitif pour investir les registres subjectifs ou affectifs de la communication. Elle souligne la responsabilité de l'institution et des acteurs en considérant que « les comportements d'agitation pathologique dépendent en grande partie de l'environnement et du prendre soin. » Les auteurs pointent enfin la spécificité du prendre soin gérontologique qui « ne peut exister sans le partenariat entre toutes les personnes susceptibles d'aider ceux dont nous prenons soin à améliorer ou maintenir leur santé et donc leur bien-être et leur qualité de vie : directeur d'établissement, soignants spécialisés, bénévoles, familles ».

« L'Humanitude » invite à s'assurer de la bonne information des personnes intervenant auprès des personnes atteintes de MAMA (professionnels et aidants) sur la maladie et ses effets, ainsi que d'une réflexion sur les comportements à adopter dans la relation avec eux. Cela nous ramène au professionnalisme de la fonction d'accompagnement d'un établissement médico-social et de ses équipes.

C) Bientraitance, Maltraitance, Nontraitance :

La démarche de « l'Humanitude » s'inscrit en cohérence avec la promotion de la Bientraitance qui vise le bien-être et la qualité de vie des personnes accueillies et auxquels engagent les recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS 1993) définit la qualité de vie 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 lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. » Cela replace cette notion du point de vue différent de chaque personne et non de ce que l'institution pense bien pour elle. Selon le dictionnaire Larousse, le bien-être est « un état agréable résultant de la satisfaction des besoins du corps et du calme de l'esprit. » Alors que chacun a en mémoire l'énergie déployée dans les EHPAD aux soins du corps, cette définition souligne de manière simple que cela ne suffit pas. La Bientraitance contribue au « calme de l'esprit » car elle engage à la fois à la bienveillance et à la lutte contre le risque de maltraitance.

L'OMS définit la maltraitance des personnes âgées comme « un acte unique ou répété, ou l'absence d'intervention appropriée, dans le cadre d'une relation censée être une relation de confiance, qui entraîne des blessures ou une détresse morale pour la

²⁴ In Y. Gineste et J. Pellissier, Humanitude - voir BIBLIOGRAPHIE

personne âgée qui en est victime. Ce type de violence constitue une violation des droits de l'Homme et recouvre les violences physiques, sexuelles, psychiques et morales, les violences matérielles et financières ; l'abandon, la négligence, l'atteinte grave à la dignité ainsi que le manque de respect. ». La maltraitance recouvre 3 catégories d'atteintes aux personnes : les atteintes physiques, psychiques et financières. H. Mialocq²⁵ précise qu'elle peut être active ou passive, « en creux » souvent liée à l'institution par « omission, incohérence, laisser-aller, rigidité, habitude ou inertie ».

Le risque de « non-traitance » est également élevé ; c'est-à-dire de non prise en compte des besoins « supérieurs » de la personne tels que se divertir, s'accomplir et se réaliser, en lien avec l'abandon social, selon le livre blanc « L'animation avec les personnes âgées – pour en finir avec la non traitance »²⁶. Cette « nov-langue », qu'apprécierait G. Orwell, a l'intérêt de mettre en lumière la négligence, phénomène sans doute plus répandu que les mauvais traitements volontaires. Elle valorise aussi l'action des animateurs, car « l'animation, c'est la vie ». Le risque de négligence est particulièrement élevé face à des personnes dont le jugement est disqualifié du fait de leur trouble cognitif et dont la plainte peut, de ce fait, ne pas être entendue. Or, le retentissement de la négligence en établissement est connu. L'hospitalisme²⁷ développé par les enfants de certains orphelinats en est une triste illustration. Le parallèle avec ces situations d'abandon ne vaut-il pas pour certaines personnes âgées en EHPAD ? Le repli sur soi, comme mécanisme de défense, pour résister aux institutions totalitaires a d'ailleurs été démontré. Depuis M. Foucault nous connaissons la tendance totalitaire des établissements, lieux potentiels d'enfermement. Cela encourage à rester vigilant sur les négligences du quotidien et à donner une large place aux relations humaines, au cœur des prises en charge. On entrevoit toute la valeur de l'action des soignants (y compris animateurs), du développement d'une attitude réflexive, mais aussi du rôle de l'entourage et des bénévoles.

D) Individualiser et personnaliser :

Sans définir le terme d'accompagnement, la loi 2002-2 pose, pour les établissements, un certain nombre d'attendus. S'agissant de reconnaître en l'usager un sujet de droit, la loi rappelle aux établissements leurs obligations en matière de respect de sa dignité, de son intimité, de son intégrité et de sa citoyenneté. « Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité » est attendue.

²⁵ In H. Mialocq, Maltraitance en EHPAD - voir Bibliographie

²⁶ In Livre blanc – L'animation avec les personnes-âgées - voir Bibliographie

²⁷ En référence à la théorie de l'hospitalisme développée par R. Spitz

La sémantique glisse d'individualisé à personnalisé, tendant à utiliser indifféremment l'un et l'autre. Le Code de l'Action Sociale et Familiale (CASF)²⁸ fait référence au « projet personnalisé », dans le cadre de l'évaluation des services. En même temps, le projet d'accompagnement est communément nommé selon les établissements projet personnalisé ou individualisé. Est-ce indifférent ? Peut-on confondre individualisation et personnalisation puisque le dictionnaire donne individualiser et personnaliser comme synonymes ?

La définition de ces notions, dans le champ de l'éducation, met en évidence une distinction. « Personnaliser renvoie au processus qui prend en compte la dimension de la personne et de sa singularité tandis que différencier et individualiser sont des modes d'organisation »²⁹ R.Vercauteren ³⁰ souligne également la différence, en disant : « L'individualisation des pratiques est une première réponse, mais une réponse insuffisante car elle s'appuie sur des caractéristiques de sous-groupes et non sur les attentes des personnes. »

Deux niveaux de considération se distinguent, d'une part l'individualisation de l'accompagnement en direction de sous-groupes aux besoins homogènes identifiés et d'autre part, la personnalisation des prises en charge dans lesquelles sont convoquées les attentes spécifiques de chacun. Le projet personnalisé apparaît comme un vecteur essentiel de la démarche de personnalisation.

E) Projet personnalisé :

Voyons plus précisément les contours possibles du projet personnalisé selon l'approche de R. Vercauteren, dans son ouvrage collectif³¹, qui distingue projet personnel et projets personnalisés. Le projet personnel se construit à partir du recueil des attentes spécifiques de chacun. Il s'articule avec les autres projets présents dans l'établissement le projet d'établissement, les projets de service...Point d'appui commun à tous les intervenants, il permet ensuite de décliner des projets personnalisés plus opérationnels : projets d'accompagnement et/ou d'animation, projet de soins. Le projet personnalisé de soins a une position particulière, car dans les cas de grande dépendance il peut être un projet strictement professionnel. L'auteur distingue le projet de vie « qui ne peut être défini que par la personne elle-même ». L'utilité première du projet personnel est de lutter contre les dérives institutionnelles qui conduisent à faire primer le collectif et l'organisation.

²⁸ CASF, art. annexe 3-10

²⁹ 1. Ces définitions sont extraites du livret Repères : Personnalisation des parcours et des situations d'apprentissage, INRP, 2008

³⁰ In Vercauteren R, Bernard H., Schaff J.L., Le projet de vie personnalisé des personnes âgées – Enjeux et méthode, voir Bibliographie

³¹ Ibid 30

La démarche suppose que la personne dispose d'une capacité à communiquer. R. Vercauteren observe cependant que les cas de « profonde et totale incommunicabilité » sont rares. Des stratégies permettent d'y faire face (recherche du moment favorable, recours aux sens, utilisation des éléments exprimés dans une période où la communication était plus facile). Les contributions de l'entourage sont à considérer.

La construction du projet s'appuie sur un travail pluri-disciplinaire (psychologue, infirmier, social, personnel de rééducation, diététicienne, médecin, animateur...) qui permet de donner à voir la complexité de la situation des personnes. L'auteur insiste sur le besoin de distinguer « ce que dit la personne » et « ce que l'on dit d'elle ».

Le passage à l'écrit permet d'avoir un outil partagé, support d'évaluation. La présentation du projet et sa validation par la personne s'impose comme une étape incontournable. En cas de perte d'autonomie importante, la personne de confiance ou le référent seront associés.

Afin de suivre la mise en œuvre du projet, l'auteur préconise également d'identifier des référents : un référent professionnel (désigné par l'institution) et un référent personnel (désigné par la personne). L'actualisation des projets se fait, de manière régulière, en fonction de l'évolution des attentes de la personne, de ses capacités et du contexte.

La présentation de R Vercauteren pointe l'importance d'une pratique partagée, d'une coordination pluri-professionnelle et d'une formalisation du processus d'élaboration et de suivi. L'approche relativement complexe me semble supposer, pour aboutir, une bonne organisation et en particulier la structuration des temps d'échange.

F) Le lien familial :

Les relations avec son entourage proche contribuent à la fois à définir l'identité d'une personne et à donner du sens à sa vie. L'entrée en établissement vient perturber ces relations, d'autant qu'elle n'est généralement pas issue d'un choix délibéré du nouveau résident mais de l'impossibilité de continuer à vivre à domicile. T. Darnaud³² donne une lecture originale des possibilités ouvertes à l'admission pour permettre au lien familial de se réorganiser et ainsi de contribuer à un séjour de meilleure qualité pour le résident. L'auteur fait une analyse systémique de la famille au moment du placement en maison de retraite. La famille est définie au sens large de l'entourage proche. Il constate qu'au moment de l'admission, ce système vit une crise car les interactions familiales en sont profondément modifiées. D'une part, ce changement de résidence modifie son mode de communication mais aussi la personne change d'état. Tout cela arrive dans un contexte plus ou moins chargé de non-dit, de culpabilité et de souffrance relatifs au placement de la personne âgée. Le risque observé est que cette crise débouche sur l'abandon de la

³² In T. Darnaud, L'entrée en maison de retraite - voir Bibliographie

personne âgée à l'institution, sur une scission de la famille en clans ennemis, voire la mort de la personne âgée. Mal résolue, elle est facteur de mal-être chez la personne accueillie et sa famille, souvent source de conflit avec l'établissement.

L'auteur propose un accueil relationnel de l'ensemble des membres de la famille qui permet au système familial de trouver de l'aide pour retrouver, en mobilisant ses propres ressources, un nouvel équilibre. L'établissement et ses professionnels deviennent un « outil » que la personne âgée et sa famille peuvent utiliser pour résoudre cette crise et « non un lieu imposé qui suspend la course du temps ». La maison de retraite est considérée comme un « système qui va rencontrer un système familial pour former, si possible, un système d'intervention. ». L'accueil relationnel va essayer de créer des liens au bénéfice de la personne âgée. L'approche systémique identifie les moments de crise comme des opportunités d'évolution. T. Darnaud remet aussi en cause « l'accueil bienveillant » généralement proposé dans les établissements, où les professionnels mettent en avant leur savoir-faire pour rassurer et la présentation des règles collectives, sans s'attaquer au problème du placement.

L'approche relationnelle trouve toute sa justification au regard des récentes observations de l'Espace de Réflexion Ethique de Bourgogne Franche Comté : « Familles et soignants semblent beaucoup s'affronter, comme s'il y avait une rivalité entre eux, que chacun savait mieux que l'autre ce qui est bon pour la personne âgée (...) on ne peut pas faire l'économie du temps relationnel avec les patients et leurs familles, en ville, à l'hôpital ou en EHPAD. Ce temps qui n'est pas comptabilisé, pas tarifé à l'acte, est pourtant le seul garant d'une prise en soins qui préserve au mieux les valeurs éthiques qui donnent tout son sens au soin. »

Tout cela confirme l'intérêt d'une analyse systémique des situations. Beaucoup se joue au moment de l'admission, la prise en compte de la famille est cruciale pour la personne accueillie, et le temps de l'accueil peut être organisé de manière créative pour bâtir un socle solide à un séjour le plus riche et personnalisé possible, en mobilisant la famille.

2.1.2 Les enjeux éthiques de l'accompagnement des personnes atteintes de syndromes cognito-mnésiques :

A) Le regard des autres sur la démence :

Le terme médical de « démence » qui qualifie la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées interpelle. Les auteurs d'« Humanitude » préfèrent utiliser la notion de Syndrome Cognito-Mnésique (SCM) que j'adopterai également car je suis sensible à l'argument du sociologue M. Billé qui dit : « Stigmatisantes, discriminantes, excluantes démence et dépendance ont donc bien pour fonction de discréditer la personne en qualifiant ou plutôt en disqualifiant son comportement, son langage, sa manière d'être au

monde. Dépendance et enfermement, comme démence et enfermement, vont de pair et complètent le paradigme dont nous devons nous éloigner. »

La personne atteinte de SCM est particulièrement vulnérable, en cumulant une dépendance physique (pathologie, grand âge) et psychique (placement en institution, pathologie, pertes sensorielles cognitives liées au grand âge). Cela n'exclut pas aussi, et c'est le lot quotidien des EHPAD, que cette personne puisse également être violente, au travers d'actes agressifs ou de paroles injurieuses. Dans son approche de promotion de la bienveillance, H. Mialocq propose de répondre selon 3 axes : « parler, référer, ouvrir ». Pour prévenir cette violence, il suggère d'y « répondre par des actes de parole » (pas de loi du Talion), de la « référer à plus que ce qui se manifeste » (chercher au-delà) et « d'ouvrir à un ailleurs » (proposer autre chose).

Les travaux de l'Espace National de Réflexion Ethique sur la Maladie d'Alzheimer (EREMA) permettent de prendre la mesure des enjeux éthiques. E. Hirsch resitue la maladie d'Alzheimer par rapport aux Droits de l'Homme : « Aux limites des capacités d'intervention, la maladie d'Alzheimer sollicite et provoque les valeurs du soin, tout en situant dans la perspective du préambule de la Convention des droits de l'Homme et la Biomédecine (Conseil de l'Europe 1996) (...) convaincus de la nécessité de respecter l'être humain à la fois comme individu dans son appartenance à l'espèce humaine et reconnaissant l'importance d'assurer sa dignité ». Il invite aussi à considérer l'apport positif de cette maladie. « (...) ces réalités humaines situées aux extrêmes de nos préoccupations et aux limites de nos systèmes ont les facultés de révéler des enjeux et de produire des expressions de créativité, des solidarités, des opportunités de mutations sociales qu'il conviendrait désormais de ne plus négliger. »

La conclusion de l'étude réalisée par l'Espace de Réflexion Ethique Bourgogne Franche Comté³³ illustre la problématique éthique : « la dépendance physique ou psychique est encore trop souvent confondue avec la perte d'autonomie, allant jusqu'à faire oublier la prise en compte de la personne âgée en tant qu'acteur de sa vie. »

Le slogan d'une campagne de santé publique menée en Flandres pour travailler sur une image plus nuancée de la maladie d'Alzheimer résume l'enjeu éthique : « oubliez la démence, retenez la personne ».

Cette personne possède un profil sociologique, en lien avec son statut social et socio-économique. Ses habitudes vie, ses relations sociales, ses centres d'intérêt, ses aspirations seront donc spécifiques et à découvrir pour construire son projet personnel en EHPAD.

³³ In Espace de Réflexion Ethique Bourgogne Franche-Comté, Rapport 2015 à paraître – voir Bibliographie

B) La pression qui s'exerce sur les équipes :

C. Huguenin³⁴, épouse d'un malade, témoigne : « Et puis, il y a « eux », ceux qui font encore de ces vies « un projet » (...) Tous les penseurs affairés d'une commisération prospective autour de ce fléau grandissant prennent-ils en considération que vous, qui vous le collez au jour le jour, avez un besoin vital de plus d'assurance, de confort, de reconnaissance ? (...) Sans l'oxygène de la réflexion vous étouffez enfermés dans l'arène. »

Les risques psychosociaux (RPS) font référence aux « risques pour la santé mentale, physique et sociale, engendrés par les conditions d'emploi et les facteurs organisationnels et relationnels susceptibles d'interagir avec le fonctionnement mental ». ³⁵ Le syndrome d'épuisement professionnel (dit burn-out) en est une conséquence. C'est un stress qui manifeste la perception d'un déséquilibre entre contraintes et ressources. A. Manoukian³⁶ montre comment les soignants, exerçant un métier à « fort engagement relationnel », y sont particulièrement exposés. La confrontation aux troubles cognitifs amplifie le risque. « Lorsque les facultés intellectuelles sont déficitaires, la communication se trouve altérée, déformée voire impossible. Les soignants sont mis en échec. » ³⁷ La confrontation à la mort et à la violence des personnes sont des facteurs aggravants. Il faut également tenir compte de l'impression générale de « manque de temps » vécu par les soignants et de la faible reconnaissance sociale dont ils bénéficient. Le travail auprès des personnes âgées est de fait peu valorisé par la société.

Or, le « burn-out du soignant » se répercute immédiatement sur la personne accompagnée. « La distanciation entre le soignant et son patient est un des troubles du comportement les plus repérables. Elle s'accompagne parfois de cynisme. ». La prévention du « burn-out des soignants » constitue donc un enjeu éthique tant pour les personnes que pour les professionnels eux-mêmes.

La clinique de l'activité d'Y. Clot³⁸ identifie l'« activité empêchée » comme source de malaise. Le professionnel qui vise la qualité de son travail s'en trouve empêché par la rigidité de sa prescription, la pression du temps, les injonctions contradictoires et l'impossibilité de souffler. La pratique de « la controverse sur le travail bien fait » est préconisée car elle donne la possibilité aux acteurs de trouver des solutions pour mieux faire et donc diminuer la souffrance au travail et les RPS.

³⁴ In Hugenin C., Alzheimer mon amour – voir Bibliographie

³⁵ In Mémoire Cafdes 2014 – H Revillon – Conduire l'amélioration des services rendus aux usagers par la prévention des risques psychosociaux en EHPAD, p.9

³⁶ In Manoukian A., La souffrance au travail – les soignants face au burn-out - voir Bibliographie

³⁷ Ibid 36

³⁸ En référence à la présentation de A. Benedetto – Ergonome – IRTS FC – avril 2015 – inspirée des ouvrages de Y. Clot – Le travail à cœur : pour en finir avec les RPS, et de C. Dejours – Le facteur humain.

C. Dejours³⁹, avec le modèle psychodynamique, met en évidence la souffrance générée par l'écart entre le travail prescrit/réel et l'importance du sens au travail et de sa reconnaissance (par ses pairs et les tiers).

Nous percevons ainsi que les actions de préventions des RPS sont à considérer pour veiller à la qualité de l'accompagnement des personnes. Ces actions relèvent à la fois du niveau individuel et collectif et d'une approche multi-factorielle touchant l'organisation du travail, les temps d'expression collective, l'ergonomie des postes et le management.

La conduite de l'amélioration de la personnalisation des accompagnements passe donc par une vigilance en termes de management.

2.2 Les apports des dispositifs PASA et UHR et leurs contraintes :

Ces deux dispositifs font l'objet d'un cahier des charges précis (voir ANNEXE 13) qui doit être observé pour obtenir une labellisation par les financeurs.

2.2.1 Les visées des PASA et UHR :

PASA et UHR concernent les résidents d'un EHPAD atteints de MAMA, avec des troubles du comportement qui altèrent leur sécurité et leur qualité de vie ainsi que celles des autres résidents. Ils ciblent néanmoins des sous-populations distinctes. Le PASA concerne les personnes avec troubles du comportement modérés, tandis que l'UHR les personnes avec troubles du comportement sévères.

PASA et UHR proposent chacun 12 à 14 places. Les bénéficiaires d'un PASA peuvent être plus nombreux que 14 car un résident fréquente au moins une fois par semaine la structure. Les visées de l'accompagnement sont comparables. Il s'agit de proposer un accompagnement à effet thérapeutique ainsi qu'un accompagnement de vie et de soins. Cela passe par « le maintien ou la réhabilitation des capacités fonctionnelles restantes (ex. ergothérapie, cuisine, activités physiques), le maintien ou réhabilitation des fonctions cognitives restantes (ex. stimulation mémoire, jardinage), la mobilisation des fonctions sensorielles (ex. stimulation, musicothérapie) et le maintien du lien social (ex. repas, art-thérapie). Le soutien au niveau du soin sera néanmoins plus important en UHR. Les activités proposées s'inscrivent dans ces visées.

La forme d'accueil diffère puisque le PASA est un accueil de jour et l'UHR un lieu d'hébergement.

³⁹ Ibid 38

2.2.2 Les critères imposés de mise en œuvre:

A) Organisation :

Le PASA relève d'un EHPAD alors qu'une UHR peut se créer aussi bien en EHPAD qu'en USLD. Dans tous les cas, la population bénéficiaire doit faire l'objet d'une évaluation médicale et soignante normée qui permet d'identifier les personnes requérantes et justifie du recours au dispositif (utilisation de la grille d'évaluation NPI-ES et de l'échelle d'agitation de Cohen Mansfield). Cela suppose une organisation de ces évaluations.

Un projet spécifique de service doit être élaboré. En cohérence avec le cahier des charges, il précise les modalités de fonctionnement, le contenu des accompagnements et des activités proposées, les intervenants, les partenariats. L'entrée dans un dispositif s'appuie, de plus, sur la recherche du consentement de la personne et de l'adhésion de l'entourage. Une information institutionnelle doit être disponible (en fonction du champ de création, EHPAD ou USLD, livret d'accueil, contrat de séjour etc...).

Des critères de réorientation doivent, de plus, être définis pour l'UHR car l'accueil est prévu de manière séquentielle, jusqu'à la fin des troubles.

Les transmissions doivent être organisées entre les équipes d'hébergement et du PASA, et sur les éléments du projet personnel avant/ après UHR.

B) Personnel :

Le PASA repose sur un binôme rééducateur (ergothérapeute ou psychomotricien) et ASG qui travaille en équipe pluridisciplinaire avec un médecin et un psychologue. Celle-ci oriente les programmes d'activité et les projets personnalisés. En UHR, un médecin coordonne une équipe pluridisciplinaire similaire, élargie au personnel assurant les soins, à l'accompagnement de nuit et à l'accès à un psychiatre. Tous les intervenants doivent être formés à ces prises en charge spécifiques et volontaires.

C) Locaux :

L'environnement architectural est au centre des prises en charge et fait donc l'objet de prérequis stricts. L'environnement doit avoir été réfléchi spécifiquement pour l'accueil de personnes désorientées, pour instaurer convivialité, sécurité et repérage en facilitant la déambulation dans une ambiance familière. Cela comprend un accès libre à l'extérieur.

Pour le PASA, 4 espaces doivent être mobilisables de manière dédiée : espace repas avec cuisine, espace salon/activités collectives, deux espaces d'activités adaptées et des toilettes avec douche.

Pour l'UHR, l'unité doit comprendre des espaces comparables au PASA, avec un seul espace d'activités adaptées mais également une salle de bain bien-être et un espace de réunion pour le personnel.

D) Les modalités de financement :

La labellisation est octroyée par l'ARS, en lien avec le Conseil Départemental. Sur la base d'un dossier administratif type qui reprend le cahier des charges PASA/UHR, l'établissement propose son projet. S'il reçoit un avis favorable, les travaux inhérents peuvent être organisés. Leur financement peut faire l'objet d'une demande de Plan d'Aide à l'Investissement (PAI) auprès de la CNSA qui peut subventionner partiellement ces travaux. Après un an de fonctionnement, une visite de conformité est diligentée pour labelliser ou pas la structure.

Pour un PASA, l'établissement doit démontrer l'existence d'une file active de 20 personnes dans l'établissement. Il perçoit un forfait par place de l'assurance maladie défini à 4557€. Ce financement complémentaire dépend néanmoins de la situation de l'établissement par rapport au tarif plafond calculé en fonction de son GIR Moyen Pondéré Soins (GMPS). Si le financement actuel est supérieur au plafond, une réallocation de moyens sera demandée à l'établissement.

Pour l'UHR, le tarif plafond de l'établissement est impacté du codage dans la coupe PATHOS des résidents qui fréquentent le dispositif. Si la dotation de l'établissement est inférieure au nouveau plafond calculé, une négociation pour réaligner la dotation semble possible ; sinon, le financement doit se faire par réallocation de moyens.

2.2.3 Retours d'expérience :

Afin d'avoir une meilleure compréhension de ces dispositifs, j'ai souhaité visiter des structures opérationnelles à proximité. Cela a pu se concrétiser pour plusieurs PASA, mais pas pour l'UHR.

Les deux PASA plus particulièrement investigués m'ont permis de voir de manière concrète leur apport. Dans les deux cas, les directeurs et les professionnels interrogés se montraient très satisfaits de la contribution de leurs PASA à la personnalisation des prises en charge des résidents qui en bénéficient. Des exemples de remobilisation à la marche de personnes, de grands crieurs calmés ont été discutés. Le PASA engendre, en outre, d'autres dynamiques avec les aidants et les équipes, chacun y trouvant une nouvelle médiation avec la personne et entre eux.

J'ai également constaté que l'investissement du PASA pouvait se faire de différentes manières ; par exemple au niveau des équipes, en binôme fixe ou en binôme journalier ou au niveau des personnes, par la distinction ou pas de sous-groupes par journée. Les binômes en charge des résidents étaient composés de deux ASG et d'une ASG et AMP. Le rééducateur animait un atelier deux fois par semaine. L'évaluation continue du dispositif en équipe pluridisciplinaire semble centrale pour leur succès ainsi que les transmissions avec les équipes des services d'hébergement.

J'ai observé une latitude à la marge par rapport au cahier des charges puisqu'aucun ne fonctionnait 7J sur 7 et que le rééducateur n'était ni psychomotricien, ni ergothérapeute (professeur d'Activités Physiques Adaptées ou kinésithérapeute). En revanche, l'architecture des lieux avait décliné de manière précise le cahier des charges. L'un des établissements disposait en outre d'une salle de bain bien-être et un espace multi-sensoriel, de type Snoezelen, à proximité. Si la salle de bain était peu utilisée, l'espace Snoezelen l'était régulièrement en petit groupe (2 ou 3 personnes) pour le confort et le calme qu'il apportait aux personnes.

Des limites ont pu être discutées comme le risque de lassitude des soignants lorsqu'ils interviennent auprès d'un public très avancé dans la maladie et les difficultés rencontrées pour inclure des personnes en fauteuil.

2.3 Identifier les points d'appui et de vigilance d'une démarche d'amélioration de la personnalisation des accompagnements envers le public ciblé à l'EHPAD du CHU de Dijon :

2.3.1 Opportunités et contraintes de l'environnement ⁴⁰:

Comme nous l'avons constaté, il existe un besoin croissant, sur le territoire, de prise en charge des personnes âgées atteintes de SCM. Les financeurs y sont sensibilisés, déclinent les politiques publiques prévues pour cette population ciblée et l'on peut anticiper leur intérêt pour des propositions d'action dans ce domaine, même si les capacités financières sont limitées. Les projets de PASA continuent à être financés, comme le montre le récent Contrat Pluri-Annuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) d'un intervenant du territoire. Le soutien d'un projet d'UHR, sans être impossible, paraît plus complexe, requérant de faire la démonstration d'une utilité territoriale, après évaluation du dispositif mis en place récemment.

Plus généralement, l'EHPAD du CHU est attendu à la fois pour prendre sa part et se coordonner avec les autres acteurs dans les parcours de santé et de vie des personnes atteintes de SCM, développés sur le territoire, sous l'impulsion de l'ARS et du Conseil Départemental. Son inscription en lien avec la ville est déjà bonne, comme le prouve sa participation à la plate-forme de répit et son articulation avec la consultation mémoire et l'hôpital de jour. Dans l'intérêt de ses résidents, ses partenariats avec l'UCC et l'UHR du territoire restent à investir et à évaluer.

L'UCC⁴¹ permet de faire face à des situations de crise que l'établissement ne peut gérer. L'étude 2013 menée par la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGOS) et la

⁴⁰ Voir ANNEXE 16 Diagnostic stratégique– p. LIV-LV

Société Française de Gériatrie et de Gérontologie (SFGG) montre que 20% des patients y sont adressés par des EHPAD. En 2014, un seul résident de Champmaillot a été adressé à l'UCC du territoire. Etait-il le seul qui en aurait eu besoin ? Il est vrai que la faible valorisation des séjours de l'UCC (145€ environ par jour) limite ses ressources médicales et de rééducation et freine les médecins à la solliciter. Pour autant, compte tenu de la mission de référence et de recours du pôle gérontologique du CHU, n'y aurait-il pas matière à réfléchir sur une possibilité de soutien, quitte à solliciter l'ARS pour nous aider dans ce sens ? En soutenant l'action de l'UCC, on travaille aussi pour la filière à laquelle peuvent avoir accès les résidents de l'EHPAD.

Aucun résident de l'EHPAD n'est sorti vers l'UHR. Pourtant, celle-ci propose une solution d'accueil pour les personnes ayant un SCM et des troubles du comportement sévères. Le choix des financeurs d'un établissement privé à but lucratif aux tarifs élevés (de 80 à 93€ par jour contre 55 € au CHU) ne manque pas d'interpeler les soignants du secteur public. Il y a beaucoup d'hésitations à orienter un résident et sa famille vers cette structure onéreuse. Il reste que le pôle a signé une convention avec cet établissement qui dispose aussi de 4 places habilitées à l'Aide Sociale (66€ par jour). Les arbitrages financiers relèvent, en outre, avant tout des choix des familles. Ne conviendrait-il pas de solliciter davantage cette structure pour aussi en évaluer ses capacités réelles à répondre aux besoins territoriaux ? Cela permettrait à moyen terme d'argumenter, si nécessaire, l'utilité d'une alternative territoriale.

Dans les deux cas de mutation de résidents de Champmaillot vers les dispositifs de territoire du plan Alzheimer, les modalités de réadmission sont également un frein qui pourrait être levé en clarifiant cette procédure pour rassurer résidents, familles et équipe.

La pression des recommandations de bonnes pratiques sur la qualité de vie et l'accompagnement des personnes atteintes de SCM en EHPAD sert d'aiguillon à un établissement dont la culture d'exigence est partagée avec le CHU. Elle le confronte aussi à ses dilemmes avec une culture de recours interrogée lorsqu'il s'agit de passer le relais.

Cela vaut dans différentes perspectives, y compris pour solliciter l'intervention de l'association France Alzheimer (actuellement non représentée sur le pôle) afin d'élargir les capacités d'action envers les aidants.

La renégociation de la convention tripartite prévue en 2016 offre, d'un autre côté, une opportunité pour rediscuter du rôle, du positionnement et des moyens de l'EHPAD du CHU sur son territoire. Le contexte financier, en période de pénurie, constitue une contrainte dans la mesure où l'EHPAD de Champmaillot mobilise déjà des moyens bien supérieurs à la moyenne. En même temps, toute discussion ne pourra être déconnectée

⁴¹ Voir ANNEXE 13 – Dispositifs UCC-PASA-UHR

du rôle du pôle sur le territoire, avec des financements et des moyens qui dépassent ceux de l'EHPAD.

2.3.2 Ressources et freins internes :

Afin d'étayer le diagnostic interne sur les ressources et les freins à la personnalisation de l'accompagnement à l'EHPAD du CHU, j'ai réalisé, d'une part, une enquête terrain auprès des professionnels (A) et d'autre part, j'ai exploité les données régionales de l'enquête ANESM 2010 relative à la bientraitance des personnes âgées accueillies en établissement (B).

A) Les enseignements de l'enquête terrain auprès des professionnels de l'EHPAD :

Afin de mieux comprendre la situation, j'ai mené, auprès d'un groupe de 15 professionnels, une enquête qualitative dont la méthodologie est détaillée en ANNEXE 14⁴². Cette enquête visait à cerner les représentations sur son rôle au sein de l'établissement, la compréhension de la notion de personnalisation des accompagnements des personnes atteintes de MAMA et les freins identifiés. Elle a également servi à tester la projection possible de l'évolution de l'action du service animation auprès des résidents atteints de MAMA et l'intérêt d'un PASA. C'était aussi l'occasion de recueillir l'expression de besoins pour mieux accomplir ce travail d'accompagnement.

Au cours de deux mois, j'ai ainsi mené des entretiens individuels, semi-directifs, sur la base d'un questionnaire pré-établi⁴³. Sans viser une représentativité statistique, j'ai interviewé un échantillon recouvrant la diversité des grandes catégories de personnel soignant de proximité (médecin, cadre, IDE, AS, ASH, animateur et psychologue). Les réponses reflètent le point de vue de l'encadrement de proximité et de personnels investis dans l'accompagnement personnalisé. Les données recueillies au cours de ces entretiens ont été traitées selon une approche de type « inductive », dont l'exploitation se trouve en ANNEXE 15⁴⁴. Les réponses orientent sur les potentiels des professionnels et des pistes d'évolution.

a) Un terrain ouvert à la démarche de personnalisation :

Interrogés, tout d'abord, sur leur rôle à l'EHPAD⁴⁵, la fonction relationnelle ressort clairement avec les qualités nécessaires. Les ressentis lorsqu'ils sont exprimés sont plutôt positifs. Je suis naturellement consciente que l'interview peut induire un « conformisme » des propos.

⁴² Voir ANNEXE 14 – Démarche des entretiens semi-directifs avec les professionnels

⁴³ Voir ANNEXE 14 – Grille d'entretien

⁴⁴ Voir ANNEXE 15 – Exploitation des entretiens semi-directifs

⁴⁵ Voir ANNEXE 15 – Question 1

La compréhension⁴⁶ de la personnalisation des accompagnements apparaît diversifiée, avec de manière centrale l'adaptation du soignant à l'autre, son ouverture à ses besoins, l'importance de la présence et d'inclure les aidants. Un soutien psychologique individuel sur l'appropriation de l'EHPAD / désappropriation du domicile est réalisé. L'apport des « petites choses » de la vie, si simples à procurer, est souligné.

Les besoins spécifiques d'accompagnement des résidents atteints de SCM⁴⁷ sont référés au travail relationnel quotidien. On perçoit une forte sollicitation de la présence du soignant pour calmer les angoisses, le besoin de tolérance et l'accompagnement des aidants.

L'intérêt de personnaliser les prises en charge⁴⁸ est mis en lien avec le respect de la personne et son bien-être mais aussi avec son repérage et sa sécurité. La possibilité de calmer les « crieurs » via une animation adaptée, l'importance d'une approche sensorielle ainsi que l'isolement dont souffrent les personnes atteintes de SMC en fauteuil sont données en exemple.

Il existe un personnel qualifié pour la prise en charge des personnes atteintes de SMC, avec des formateurs dans le domaine.

Ces interviews démontrent d'une réflexion menée sur le sujet de la personnalisation des accompagnements et d'une base intéressante d'investissement sur ce sujet. En outre, ce sujet paraît mobilisateur de l'éthique professionnelle et donner du sens au travail⁴⁹.

b) Des difficultés identifiées :

Interrogés sur les freins à la personnalisation de l'accompagnement, ce sont les contraintes économiques qui sont avancées⁵⁰ mais la posture professionnelle, sur laquelle on peut davantage travailler, vient juste après. La difficulté à réaliser les PAP et à les mettre à jour et moins fréquemment la capacité des résidents sont également cités. Cela invite à un travail sur la posture professionnelle et sur la procédure de réalisation des PAP.

Des points de vigilance ressortent également de ces échanges. La culture hospitalière de Champmaillot est signalée comme facteur de confusion sur la notion d'accompagnement et de soin technique, particulièrement dans les unités hors CHATOD. Le respect des choix des résidents et de leur comportement par les équipes semble requérir un travail d'ajustement au jour le jour et l'investissement pédagogique de l'encadrement. Les risques de dérive d'une attention plus tournée vers les besoins du corps que l'affectif, faute de temps, sont mentionnés. La référence à l'impact négatif de l'agitation de certains

⁴⁶ Voir ANNEXE 15 – Question 5

⁴⁷ Voir ANNEXE 15 – Question 6

⁴⁸ Voir ANNEXE 15 – Question 7-a

⁴⁹ Voir ANNEXE 15 – Question 7-b

⁵⁰ Comme la réponse avancée par les EHPAD dans l'enquête ANESM Bientraitance (point B)

résidents sur les autres et les soignants suggère des moments de tension dans les services. Les professionnels en formation apportent une contribution bénéfique aux résidents, car moins pressés par le temps, ils viennent enrichir le temps relationnel auprès des résidents. Cela souligne un intérêt d'être lieu de formation des jeunes professionnels. L'effet de groupe a également été mentionné, où l'on peut entendre qu'une action efficace dans un service passe par une pratique partagée. Enfin, le ressenti d'une difficulté des équipes à accepter la sortie des personnes atteintes de SCM des unités pour l'animation interroge la place de l'animation dans la prise en charge. Le rôle moteur du binôme cadre/médecin est souligné dans la procédure du PAP. Il apparaît qu'un référent projet de soins existe alors qu'il n'y en a pas pour le PAP.

Tout cela engage à réfléchir sur les résistances qui sont à l'œuvre au travers d'échanges sur les pratiques professionnelles ainsi que sur les modalités d'organisation de la réalisation des PAP.

c) *Deux pistes d'amélioration testées, l'animation et le PASA :*

Ces entretiens ont été l'occasion de tester deux pistes d'amélioration : une meilleure contribution de l'animation à l'accompagnement des personnes atteintes de SCM et la création d'un PASA.

Il ressort qu'un changement des modalités de l'animation⁵¹ est clairement sollicité. Elle s'exprime par une demande d'intervention régulière dans les services, l'adaptation de la forme et du contenu aux personnes atteintes de SCM. La coordination entre l'animation et les services constitue un point de vigilance, ainsi que l'inclusion de la dimension de l'animation dans les PAP.

L'idée de la création d'un PASA⁵² est généralement bien perçue par les personnes interviewées. Cependant, ce dispositif s'avère mal connu dans ses spécificités (modalités d'orientation, architecture etc...). C'est davantage l'idée d'un accueil de jour qui est généralement visualisée, en tant que possibilité d'accès à l'animation et intérêt thérapeutique pour les résidents. Des conditions de bon fonctionnement ont été exprimées. Elles portent sur la possibilité de coupler la prise en charge avec l'animation, l'existence d'un lieu adapté, d'un personnel dédié et formé, le contenu spécifique de la prise en charge et l'individualisation des orientations vers cet accueil.

Les avantages d'un PASA, pour les professionnels, ont pu être identifiés. Ils peuvent donner à lire en creux des insatisfactions actuelles. Les principaux points cités sont des bénéfices en termes de sérénité dans les services, de renouvellement de l'intérêt

⁵¹ Voir ANNEXE 15 – Question 9

⁵² Voir ANNEXE 15 – Questions 10 a, b, c, d

professionnel, de satisfaction au travail et d'allègement de la charge de travail dans les services.

Interrogés sur les contraintes d'un PASA pour les résidents, les points de vigilance cités portent sur la nécessité de gérer le risque de perturbation des résidents au regard de ce changement et sur les personnes exclues de ce dispositif. Peu de personnes ont vu des contraintes d'un PASA pour les professionnels, si ce n'est la nécessité d'adapter l'organisation des services à cette nouveauté.

d) *D'autres suggestions librement exprimées :*

Des suggestions variées ont pu être recueillies⁵³. Deux réflexions en cours ont été présentées comme sources d'amélioration : l'idée d'un groupe d'animation hebdomadaire, à la journée, dédié à des résidents atteints de SCM et l'accompagnement de fin de vie au sein du CHATOD. La réflexion actuelle, du service animation, cible un groupe d'une dizaine de résidents, hors CHATOD, avec des troubles du comportement et à la limite de la mobilité. L'organisation des activités serait sous la responsabilité de la cadre en charge de l'animation (ancienne cadre du CHATOD). Le groupe serait animé par une animatrice qualifiée (ancienne AS du CHATOD), aidée d'une bénévole de l'association Médéric (ancienne AS) avec laquelle l'établissement a une convention de partenariat. Le groupe serait accueilli, un jour par semaine, de 11h00 à 16h30, dans les locaux de l'animation. La salle d'animation est spacieuse et contiguë à une cuisine où les repas peuvent être servis. Un accès à l'extérieur est possible, sous réserve d'une surveillance (non sécurisé). Cette initiative pourrait se mettre en place à très court terme et faire l'objet d'une évaluation à courte distance. La salle d'animation serait occupée par le groupe mais il resterait la salle polyvalente à disposition des autres animations.

Par ailleurs et sans surprise, la formation est fortement sollicitée. Au demeurant, l'absence de formation déclarée des ASH sur les SCM interpelle. Une meilleure utilisation des ressources du pôle (enseignement, recherche) pour l'EHPAD est suggérée. La demande de mise en place d'un soutien des équipes a également été clairement formulée. En termes de personnel, davantage de temps de kinésithérapeute et de psychologue serait apprécié ainsi que de varier les compétences disponibles (par exemple AMP, professeur d'Activités Physiques Adaptées). Des propositions d'amélioration de l'organisation ont porté sur l'optimisation de la procédure de réalisation et de mise à jour des PAP. Au niveau des espaces, l'utilité de petites unités et d'un accès libre à l'extérieur ont été soulignées.

⁵³ Voir ANNEXE 15 – Questions 11 et 12

Des sujets plus généraux de réflexion ont aussi été abordés tels que l'intérêt de la mixité des unités (résidents avec SCM et sans) et l'acceptation citoyenne des différences, la question de la tenue blanche et de la barrière psychologique qu'elle induit, l'impact de la sérénité des soignants sur l'ambiance, l'attente de familles pour que les personnes soient « surveillées », les limites de l'institution en matière de personnalisation.

B) L'éclairage apporté par l'enquête Bientraitance de l'ANESM :

L'enquête ANESM 2010, relative à la bientraitance des personnes âgées accueillies en établissement⁵⁴, investiguait des sujets proches de mon questionnement. Les données régionales, disponibles à l'ARS, n'avaient pas encore fait l'objet d'une exploitation. En sélectionnant les questions pertinentes pour mon analyse, j'ai donc étudié les réponses des établissements Bourguignons, en mettant en parallèle celles de l'EHPAD du CHU. Cette analyse détaillée se trouve en ANNEXE 12⁵⁵.

a) Points clé d'une prise en charge bientraitante :

L'enquête abordait les points clé d'une prise en charge bientraitante. Une analyse comparée des réponses apportées par Champmaillot par rapport aux données régionales m'a permis de mettre en évidence des points forts et des points de vigilance.

Au niveau des points forts, j'ai relevé le recueil de l'accord des nouveaux résidents sur leur séjour dans l'établissement, le partage formalisé des informations individuelles entre professionnels, la réévaluation du projet individuel, l'invitation des professionnels à une observation fine des résidents, l'exploitation en équipe des facteurs susceptibles de majorer les troubles psychologiques ou comportementaux et l'existence de procédure pour le recours à la contention. Cela me semble en cohérence avec la culture sanitaire de l'établissement et l'avantage qu'elle constitue pour maîtriser ces points.

La proportion de personnel formé aux MAMA, à la douleur, à la fin de vie démarquait également avantageusement l'établissement, en lien avec la politique de formation volontariste du CHU. Le recours à l'unité mobile de soins palliatifs démontre l'accessibilité aux ressources internes du pôle. C'est un point fort dans la qualité de l'accompagnement de fin de vie. Par ailleurs, la comparaison était aussi favorable concernant l'expression des résidents, le maintien de l'autonomie et la qualité de vie.

Au niveau **des points de vigilance**, les visites de l'établissement, avant l'entrée, sont difficiles à organiser, même si cela est proposé. De fait, l'entrée est rarement préparée en

⁵⁴ Cette enquête a réuni 220 répondants en Bourgogne, son point de vue est donc partiel. Mais il donne une vision des perceptions des établissements. En fonction des questions, ce sont les directions, les médecins coordinateurs ou les présidents de CVS qui répondaient.

⁵⁵ Voir ANNEXE 12 – Exploitation des retours de l'enquête ANESM 2010 pour la Bourgogne

dehors de l'urgence d'une sortie d'hospitalisation. Le taux de réalisation des PAP, à moins de 30%, montre, par ailleurs, une grande marge de progrès. La réalisation régulière d'activités individuelles ou collectives définies dans le cadre du projet personnalisé ressort, en conséquence, à un niveau faible. Plus surprenant, la coordination des professionnels pour la mise en œuvre des projets semblait poser problème. La liberté d'aller-venir au sein et à l'extérieur de l'établissement est un autre point de faiblesse. La formation à la bientraitance est, en outre, peu investie. Les réponses tendent à faire voir un recours plus faible aux ressources externes. La variété des compétences existant en interne au CHU invite, sans doute, moins à les solliciter.

La mise en œuvre au quotidien du respect des personnes (langage, respect des rythmes, respect de l'intimité) et d'une bonne image de soi (des résidents) relève d'une appréciation en demi-teinte. Cela fait en partie écho à l'enquête de satisfaction menée auprès des familles en 2014. Il y ressortait que les horaires de lever et coucher ne satisfaisaient pas 35% des familles interrogées. La fréquence des mises au fauteuil, le week-end et les jours fériés, des patients immobiles alimente également un débat récurrent avec les familles.

b) *Freins et leviers au déploiement du projet personnalisé :*

L'enquête Bientraitance investiguait aussi spécifiquement les freins et les leviers à la mise en œuvre du projet personnalisé, tels que perçus par les établissements.

Au niveau des freins, par ordre décroissant d'importance, les répondants citent en premier l'insuffisance d'effectif, le manque de temps et d'organisation interne, la dépendance des personnes accueillies et les difficultés de communication avec elles. L'architecture inadaptée suit et à un niveau moindre le manque de formation du personnel, les familles et l'absentéisme ou le turn-over.

Il est intéressant de noter que Champmaillot avançait, à l'époque, l'argument de l'absence de formalisation du projet de vie individualisé (en cours de finalisation, alors).

A l'inverse, **les deux premiers leviers**, identifiés par les établissements, pour la mise en œuvre du projet personnalisé étaient, d'une part, le dynamisme et la motivation des équipes, et d'autre part les outils et la méthodologie. La pluridisciplinarité des équipes et les temps d'échange pluridisciplinaires venaient ensuite, avec plus loin dans l'ordre d'importance, le recueil des données à l'entrée du résident, la formation et les familles.

La réponse de Champmaillot portait sur le dossier patient informatisé, les réunions pluridisciplinaires hebdomadaires et les évaluations gériatriques.

Il apparaît ainsi que, pour le déploiement du projet personnalisé des résidents, l'EHPAD dispose de ressources lui permettant de l'envisager plus sereinement que d'autres établissements. L'outil existe. Il s'appuie sur un dossier patient informatisé. L'encadrement soignant est plus étoffé que dans d'autres structures et permet de monitorer le processus. Les temps d'échange, y compris pluridisciplinaires sont structurés, une meilleure organisation est sans doute à trouver pour y systématiser la prise en compte des PAP. De même, la formalisation d'un référent « accompagnement », à l'instar du référent « soins », serait à considérer. La dépendance des personnes n'est pas un argument avancé comme un frein à un projet personnel, à Champmaillot, tant il me semble intériorisé que ces personnes gardent des ressentis.

Récemment, l'EHPAD a été déstabilisé par la réorganisation médicale du pôle. L'arrivée d'un nouveau médecin devrait stabiliser l'ensemble et relancer le déploiement des PAP.

Le nouveau suivi de la qualité prévoit d'inclure comme indicateur, le taux de réalisation des PAP pour les nouveaux entrants. Cela devrait aussi stimuler le processus.

D'une manière plus globale, la démarche qualité qui inclut le suivi du plan d'action de l'EHPAD constitue un levier d'action puissant en tant qu'outil de pilotage mobilisable pour la mise en œuvre du projet personnalisé.

2.3.3 Synthèse des enjeux, des risques et des leviers :

L'ensemble de ces analyses m'amène à formuler mon diagnostic (A) et la problématique (B) qui en découle.

A) Diagnostic (voir ANNEXE 16 – analyse détaillée):

L'établissement se trouve confronté au **besoin de redéfinir son offre en direction des personnes atteintes de SCM pour assurer la qualité de ses prises en charge** et, en particulier, **leur personnalisation**. Les besoins identifiés pour les résidents atteints de SCM comportent différentes facettes, en fonction de l'avancée dans la maladie et son expression: présence de troubles du comportement modérés ou sévères, mobilité ou pas, situation de fin de vie. Les réponses engagent par conséquent des moyens différenciés : certains plus de l'ordre de la prise en charge thérapeutique et rééducative, d'autres davantage dans le champ du soin, voire du soin de confort. Les besoins sont particulièrement prégnants pour les personnes ayant des troubles du comportement perturbateurs (au nombre de 73 selon la dernière coupe Pathos) mais cela concerne aussi des personnes plus apathiques, voire en fin de vie, présentes en dehors des unités Alzheimer. A court terme, l'utilité d'un accueil de jour, de type PASA, ressort de nos observations. La question de la prise en charge des personnes avec troubles du comportement sévères est posée, de même que la sollicitation des personnes en fauteuil voire grabataires et l'accompagnement jusqu'en fin de vie au sein de l'unité Alzheimer.

Une analyse plus fine de la population atteinte de SCM (utilisation du NPI-ES et de l'échelle Cohen-Mansfield) serait utile afin d'en assurer une meilleure orientation. L'EHPAD peut s'appuyer sur son encadrement managérial, sensibilisé au sujet de la prise en charge des personnes atteintes de SCM, et s'inscrire dans le projet de pôle d'amélioration de la filière Alzheimer.

L'EHPAD va devoir **surmonter le handicap d'une architecture inadaptée aux personnes désorientées**⁵⁶. Il se trouve confronté à la difficulté de financer des projets immobiliers et aux risques de procrastination. En même temps, il existe un projet de création d'un jardin thérapeutique qui pourrait avancer rapidement si son aménagement était réalisé par étape et s'il faisait l'objet d'une recherche volontaire de financements privés. Il permettrait à une partie d'une unité (un peu moins de 20 personnes) de disposer d'un accès direct à l'extérieur. Cela constitue une réelle opportunité pour créer une nouvelle unité dédiée aux personnes atteintes de SCM, dans une architecture favorable. Dans le cadre de l'identification d'unités de type USLD, le premier étage du bâtiment neuf est d'ailleurs pressenti pour recevoir plus particulièrement sur une de ses deux ailes des résidents avec des troubles comportementaux élevés. Cette aile, constituée de chambres individuelles, donne sur le futur jardin thérapeutique.

D'un autre côté, à long terme, le projet d'humanisation des locaux qui recouvre la généralisation des chambres particulières, et engendrerait une diminution significative des capacités⁵⁷, retient l'intérêt de la direction générale. Cela amènera à une discussion sur le transfert des capacités de l'EHPAD du CHU à d'autres partenaires et sur son positionnement territorial particulier.

L'établissement doit, par ailleurs, **approfondir son approche pluridisciplinaire pour favoriser une prise en charge globale et personnalisée, au-delà des soins**. Dans cette perspective, le projet d'animation a besoin d'être reformulé⁵⁸ pour lui donner toute sa place et l'orienter de manière décisive au bénéfice de la population majoritaire des personnes atteintes de SCM, à différents stades (mobile, immobile, fin de vie). La place de la rééducation pourrait être également mieux affirmée dans les projets d'évolution des prises en charge. Il existe, par exemple, un temps d'ergothérapeute de 0,5 ETP sur l'EHPAD qui pourrait être réorienté. La fiche de poste d'ergothérapeute ne pose pas de difficulté et fait référence à la rééducation neuro-cognitive. La personne en poste est déjà en relation avec des pairs intervenant en PASA. La diversification des profils tels que

⁵⁶ Voir ANNEXE 16 – Diagnostic stratégique - l'espace architectural p LX

⁵⁷ La question est ouverte mais une politique volontariste de transformation des chambres, voire d'abandon de locaux inadaptés, pourrait aller jusqu'à une diminution d'une centaine de lits.

⁵⁸ Voir ANNEXE 16 – Diagnostic stratégique – l'animation p LXI

AMP et surtout ASG paraît importante pour faire évoluer le contenu personnalisé des accompagnements. La qualification d'ASG est accessible à toute Aide-Soignante ou Assistant Médico-Psychologique diplômé, après 140 heures de formation sur 12 mois. Une aide de la CNSA est envisageable pour financer cette formation. Le surcoût salarial mensuel entre AS et ASG est estimé à une centaine d'euros.

La structuration de la coordination pluridisciplinaire de l'EHPAD autour de la démarche qualité constitue un levier. L'action managériale et la Gestion Prévisionnelles des Emplois et des Compétences (GPEC) en sont d'autres. La poursuite de l'action de sensibilisation des équipes aux missions médico-sociales de l'EHPAD reste également d'actualité.

Dans la perspective d'une réorganisation des prestations, un autre **enjeu se situe dans le maintien d'une dynamique positive de l'établissement en termes de management.**

Une attention particulière est à porter à son ressourcement avec l'arrivée d'un nouveau médecin. La mobilisation de l'encadrement autour d'un pilotage par projet constitue, en outre, un levier, tout en requérant un soutien de formation sur le sujet et à la conduite du changement. Il convient également d'être vigilant à la sensibilité des syndicats sur les efforts de productivité, compte tenu des tensions existantes au niveau du CHU. .

Au regard de l'exposition du personnel aux risques psycho-sociaux (dont le taux d'absentéisme est un indicateur)⁵⁹ et à leur aggravation en fonction de l'évolution de la population des résidents et la pression économique, un soutien des professionnels est, par ailleurs, à considérer. Un management mobilisant la créativité et les compétences internes y contribue aussi.

Dans le cadre de la personnalisation des accompagnements, nous avons identifié **l'importance du projet personnel, du lien avec la famille et du temps d'accueil.** Nous avons cerné les marges de progrès de l'établissement en matière d'élaboration de ces projets, le besoin de structurer leur temps d'élaboration et d'évaluation. L'articulation de la démarche qualité sur l'axe de la personnalisation des prises en charge constitue naturellement un levier important. Il s'agit de mettre en opérationnalité cette démarche, en particulier au travers du pilotage de son plan d'action. Une attention particulière devra également porter sur la mise à jour de la procédure d'accueil, prévue au plan d'action, en particulier dans la reconnaissance de ses enjeux avec les aidants et de l'importance d'une approche pluridisciplinaire. Une plus grande sollicitation des partenariats, au bénéfice des usagers et de leurs aidants, est en outre à considérer. Cela vaut tant au niveau des partenariats professionnels avec les structures portant l'offre d'UCC ou d'UHR qu'avec,

⁵⁹ Taux d'absentéisme à 8% en 2014 pour l'ensemble du pôle (inférieur au total CHU) mais en hausse à 9% en avril 2015.

plus largement, les mouvements associatifs de bénévoles, en particulier France Alzheimer.

Compte tenu du **contexte financier**, l'adaptation de l'offre me semble devoir se penser en termes de redéploiement de moyens humains existants. A moyen terme, une réduction des capacités pourrait permettre de négocier avec les financeurs le maintien d'un cadrage favorable. La recherche de subventions sera néanmoins nécessaire pour tout investissement immobilier. Son inscription dans la renégociation de la convention tripartite en 2016 sera déterminante.

Au total, l'EHPAD s'inscrit dans une perspective de pouvoir **réaffirmer ses caractéristiques distinctives** dont il est important de rappeler les fondements. Sa vision partagée, validée au cours des discussions sur l'évaluation externe et le projet de pôle, est de développer une offre de service qui réponde aux personnes âgées de l'agglomération dijonnaise en situation complexe (en particulier en matière de soins), en s'appuyant sur un personnel à la pointe des connaissances gériatriques. Son identité est hospitalo-universitaire, fondée sur le soin, l'enseignement et la recherche. Sa culture est hospitalière. Sa mission est d'assurer la qualité de vie de ses résidents et d'assumer un rôle de recours sur le territoire. Sa légitimité se situe dans la mise en œuvre des politiques publiques et des bonnes pratiques de prise en charge des personnes âgées. Tout projet me semble devoir s'inscrire dans cette cohérence stratégique et au prisme de ses potentialités, en particulier l'accès à des ressources distinctives.

B) Problématisation :

La problématisation peut s'articuler autour de plusieurs nœuds. Le besoin de personnalisation de l'accompagnement des personnes atteintes de SCM se confronte à la tension sur les effectifs et à la limitation des investissements immobiliers, induits par le contexte économique. La volonté de l'ARS pour que l'EHPAD du CHU joue un rôle atypique se heurte à des financements qui poussent à une convergence vers un profil de prestations moyen. La réponse institutionnelle se confronte au bâti existant, avec ses limites. La recherche de solutions spécifiques à un établissement, avec ses ressources et ses contraintes propres, rencontre, en outre, la pression normative de dispositifs recommandés, s'appuyant sur des cahiers des charges précis. Toute nouvelle réponse repose sur la sollicitation de l'engagement volontaire des personnels dans la relation avec les résidents atteints de SCM et leurs aidants, et en même temps doit faire l'objet d'une prévention attentive des risques psychosociaux. La création de solutions nouvelles exige à la fois de s'ouvrir à d'autres perspectives et de prendre appui sur les acquis de l'organisation et des professionnels. A cela s'ajoute l'exigence de fluidifier la filière en aval

de l'hospitalisation qui exerce une pression à une entrée rapide en institution alors que l'accompagnement à l'entrée des personnes et des aidants requiert une préparation multidisciplinaire et du temps. L'appel aux ressources du territoire, au bénéfice des résidents atteints de SCM, nécessite aussi une certaine acceptation d'un lâcher prise, face à la mission de recours de l'EHPAD du CHU.

Pour résumer, compte tenu de l'évolution des besoins des personnes âgées atteintes de SCM et dans un environnement budgétaire contraint, comment conduire l'évolution du dispositif d'accompagnement de ces personnes à l'EHPAD de Champmaillot pour proposer une réponse en cohérence avec la stratégie de référence du CHU de Dijon ?

Cela nous amène à formuler une hypothèse d'évolution de l'offre.

2.4 Hypothèse d'action, la construction d'un dispositif ad hoc :

Pour satisfaire aux différents niveaux de besoins identifiés et améliorer la personnalisation de l'accompagnement des personnes atteintes de SCM, la diversification des prises en charge semble nécessaire. Elle pourrait s'appuyer sur la construction d'un dispositif ad hoc qui s'articulerait en mosaïque. Il inclurait la création d'un accueil de jour ad hoc, destiné aux personnes atteintes de troubles du comportement modérés et présentes dans les services, hors unités d'Alzheimer. Il s'appuierait, également, sur la mise à jour du projet d'animation, pour l'adapter aux différents stades d'évolution de la maladie des personnes atteintes de SCM et le mettre davantage en lien avec les projets personnalisés. Le dispositif comprendrait la révision du projet CHATOD, pour intégrer l'évolution de sa population et envisager un accompagnement « jusqu'au bout de la vie ». Pour répondre aux personnes ayant des troubles du comportement élevés, il serait complété par l'élaboration d'un projet dédié pour le service, installé dans des locaux neufs, qui peut disposer, à terme, d'un jardin thérapeutique. Les partenariats avec l'UCC et l'UHR seraient, par ailleurs, mis à l'épreuve. Le tout s'adosse à une procédure d'accueil reformulée et au déploiement des projets personnalisés.

La création d'un accueil de jour ad hoc me semble préférable à la recherche de la construction d'un PASA. Il s'agit d'un choix pragmatique qui privilégie la réactivité au regard de besoins existants prégnants. Le respect du cahier des charges du PASA nécessite, en effet, des travaux significatifs. L'aménagement d'un espace localisé au rez-de-chaussée⁶⁰, avec un accès à l'extérieur, pourrait être envisagé mais il suppose un coût et un délai. Comportant 132m², avec un coût de rénovation à 1500€/m², un rapide budget estimatif s'établirait à 200k€, auxquels s'ajouteraient les travaux d'extérieur et le

⁶⁰ Voir ANNEXE 18 – Champmaillot bâtiment B - RDC

mobilier. Cela suppose la recherche d'un financement et un délai que j'estime à au moins deux ans.

Au niveau du personnel, la mobilisation des ressources requiert, de plus, un effort de productivité dans les services. Au regard du cahier des charges et de l'expérience des PASA visités, il s'agit de dégager un binôme de deux personnes - ce qui est la principale contrainte - l'une de ces personnes étant une ASG et d'utiliser du temps de rééducateur, pour la réalisation des activités. Du temps existant de la psychologue ainsi que d'un médecin pour l'orientation des résidents et le pilotage est également sollicité. Cette organisation suppose, par conséquent, au-delà du délai de formation d'une ASG, un effort supplémentaire demandé aux équipes et une mobilisation du management.

Compte tenu des contraintes normatives pesant sur le PASA, de la pression actuelle sur les effectifs soulignée par le cadre supérieur de santé (CSS) et de la mobilisation que nécessite déjà la déclinaison des différents projets participant à la réponse globale pour améliorer la personnalisation des accompagnements des personnes atteintes de SCM (projet animation, projet CHATOD, jardin thérapeutique et nouveau service dédié, ...), je pense préférable d'encourager l'innovation en s'appuyant sur les compétences distinctives de l'EHPAD. Cela privilégie une réalisation par étape, co-construite, davantage mobilisatrice pour les équipes et l'encadrement. L'obtention d'un consensus solide autour d'un projet investi par la créativité du personnel, répondant au profil des résidents et au contexte, me semble nécessaire pour arriver à mobiliser l'ensemble des ressources utiles à l'investissement d'une nouvelle prise en charge qui impacte, potentiellement, tout l'EHPAD. L'initiative pourra être valorisée auprès des financeurs, dans la perspective d'aménager, à terme, des locaux spécifiques utiles à un accueil de jour interne⁶¹ ainsi que, si possible, un espace multi-sensoriel⁶².

L'opportunité d'une labellisation en UHR de l'unité dédiée aux personnes ayant des troubles du comportement sévères sera à examiner dans un deuxième temps, sachant que le respect du cahier des charges paraît plutôt accessible⁶³. A long terme, le positionnement de la filière Alzheimer de l'EHPAD du CHU sur le territoire sera à reconsidérer au regard de la modernisation des bâtiments qui amènera une diminution de capacité.

⁶¹ Voir ANNEXE 18 – plan RDC bât B

⁶² Voir ANNEXE 19 – plan RDC bât D

⁶³ Voir Partie 3 point 3.3.1 – B-c)

3 Créer un dispositif de personnalisation des itinéraires de vie des résidents atteints de syndromes cognito-mnésiques à l'EHPAD du CHU :

Créer un dispositif de personnalisation des itinéraires de vie des résidents atteints de SCM à Champmaillot engage à faire évoluer l'organisation et les pratiques (3.1), à élaborer une stratégie de changement (3.2), à s'ancrer dans la démarche d'amélioration continue de l'EHPAD (3.3) et à l'inscrire dans une approche d'évaluation (3.4).

3.1 Faire évoluer l'organisation et les pratiques :

Nous commencerons par une investigation théorique pour orienter notre réflexion, en tant que directeur, sur la conduite du changement induite par toute évolution d'une organisation. Cette approche théorique me semble incontournable car la fonction de direction travaille sur la mise en mouvement d'autres personnes qui passe par une bonne compréhension de ce qui se joue dans les interactions propres à une organisation. Les analyses théoriques aident également à se construire une méthodologie ainsi qu'à prendre un recul nécessaire face à l'action. Les apports théoriques sont, pour moi, source de compréhension et d'inspiration.

3.1.1 La conduite du changement :

Le changement voulu peut se définir comme « une rupture entre un existant obsolète et un futur synonyme de progrès ». La conduite du changement est périlleuse, jonchée de nombreux échecs. La théorie des organisations, avec ses nombreux courants de pensée, nous aide à décrypter ce qui se joue dans les processus de changement et à identifier des pistes pour l'action future. Nous investiguerons également la notion de projet, utile à la mise en œuvre d'une nouvelle organisation. Nous terminerons ce voyage conceptuel en visitant l'analyse des pratiques professionnelles comme un des moyens d'accompagner le changement.

A) Les changements organisationnels :

J'utilise l'ouvrage de M. Foudriat « Le changement organisationnel dans les établissements sociaux et médico-sociaux » comme référence car il donne une lecture de plusieurs écoles et propose des pistes pratiques pour les établissements médico-sociaux. Il définit le changement organisationnel comme les « modifications observables et relativement durables portant sur différentes dimensions, entre autres : les règles et les méthodes de travail prescrites ; les structures formelles de l'organisation ; les

comportements relatifs au travail quotidien, les pratiques professionnelles ; les communications entre individus et entre services ; les modalités institutionnelles d'information et de communication ; les interactions et les régulations entre acteurs ; les représentations par rapport au travail et à l'organisation même ; les attitudes par rapport au changement etc. »

Chaque mouvement théorique que présente l'auteur introduit une perspective particulière pour comprendre le fonctionnement des organisations. Une organisation forme un système complexe, pour mieux comprendre son fonctionnement et ses possibles réactions à un changement, il convient de l'examiner sous différents angles.

L'auteur présente différentes écoles qui donnent chacune des clés de compréhension particulières sur ce qui se joue lors des changements organisationnels. Dans le cadre de ce mémoire, nous ne pouvons pas présenter en détail chaque perspective, nous ne reprendrons que ce que l'auteur en retient pour définir les 5 principes de sa méthodologie de management du changement organisationnel.

La perspective stratégique et systémique aborde « la question du pouvoir entre des acteurs ayant des intérêts divergents et de leurs jeux. »

La perspective cognitiviste et constructiviste retient « l'importance des significations du point de vue de chaque acteur (...) et l'enjeu de leur transformation ».

La perspective pragmatique développe « la construction des convergences au travers des interactions et des argumentations entre acteurs. »

Enfin, la perspective du changement continu vise « la prise en compte d'expérimentations et de la temporalité. »

Dans une démarche de synthèse et de dépassement de ces perspectives, M. Foudriat propose une méthodologie, de type socio-constructiviste et systémique, pour accompagner des « changements volontaires et planifiés » qu'il décompose en deux composantes : le dispositif [les caractéristiques formelles du processus de changement telles que les échéances, finalités, modalités de travail etc...] et le pilotage » [les rôles joués par le pilote dans le cadre du processus d'accompagnement du changement]. Il identifie « 5 principes généraux relatifs à la définition des dispositifs et aux modalités du pilotage » du changement:

- « La prise en compte de la complexité systémique
- La recherche d'un point de vue compatible entre tous les acteurs
- La contextualisation de la construction du dispositif de changement
- La prise en compte de l'imprévisibilité dans le déroulement de la démarche
- La création d'un environnement interactif et apprenant. »

Il formule ensuite «une conception co-constructiviste du changement où le changement est le produit d'une co-construction entre acteurs. La méthode de la traduction [sorte de reformulation consensuelle] est utilisée pour arriver à la convergence des idées. La conception et le management des dispositifs eux-mêmes sont co-construits». Cette méthode s'appuie sur un intervenant extérieur. L'idée est d'essayer d'intervenir sur l'ensemble des éléments qui régissent un système : les règles, les comportements, les attitudes et les régulations pour faire évoluer ce système. Les limites de cette approche sont présentées comme se situant dans la négociation du dispositif avec les commanditaires, les relations entre acteurs et intervenant et l'impossibilité de fonctionner dans un contexte de compétition au sein des groupes de travail.

Cette proposition nous indique une voie possible de construction par les acteurs eux-mêmes du changement, peut-être idéale, mais qui ouvre des pistes.

B) Le projet :

P. Watzlanick⁶⁴ suggère 5 étapes qui peuvent nous guider dans la pratique du changement:

- « Définir clairement le problème en termes concrets
- Examiner les solutions déjà essayées
- Définir clairement le changement auquel on veut aboutir
- Formuler et mettre en œuvre un projet pour effectuer ce changement. »

Tournons-nous maintenant vers J.P. Boutinet⁶⁵ pour mieux cerner le projet, outil du changement, dont il donne une lecture originale, au-delà des descriptions souvent mécanistes usuelles.

Cela nous permet de voir les tensions qui parcourent ce concept. En guise de définition, l'auteur décompose le mot en « « pro » de l'anticipation et le « jet » de la réalisation ». En considérant que nous sommes entrés depuis les années 70 dans une « culture à projets », il cartographie les projets sur une « rose des vents du projet », « avec ses pôles technique, sociétal, existentiel et pragmatique, en équilibre instable entre eux ». Dans « une taxonomie des conduites à projet », une vision de la diversité des types de projets nous est donnée : « individuels liés aux âges de vie, d'objets et d'action [par exemple, architectural, de développement, thérapeutique], organisationnel [de référence, de service...], de société ».

J.P. Boutinet définit les 5 « paramètres méthodologiques constitutifs du projet: le sujet, l'objet, le rejet, le trajet et le surjet ». Le sujet comprend les différents types d'acteurs qui

⁶⁴ In Watzlawick P., Weakland J., Fisch R., Changements, paradoxes et psychothérapie – voir Bibliographie

⁶⁵ In J.P. Boutinet, Grammaire des conduites de projet -Voir Bibliographie

interviennent au cours du projet. L'objet relève de « l'existant à transformer, atteindre ou de l'inexistant à façonner ». Le « rejet » fait référence aux choix à opérer. Le « trajet » indique le cheminement du projet (en amont et en aval). Le « surjet » inscrit tout projet dans un lien social. Cela nous donne une perception de l'épaisseur du concept. Les phases de conception et de réalisation sont décrites de manière plus traditionnelle. Nous retiendrons dans la conception, l'étape de validation autour des 3 qualités évaluées : «cohérence», «consistance» (par rapport aux enjeux posés), «pertinence» (opportunité). Nous retiendrons aussi le « travail d'explication et d'élaboration de l'espace projet » qui est souligné ainsi que dans l'évaluation dont l'analyse du projet (l'évaluation de la démarche elle-même).

Compte tenu de « ses caractéristiques méthodologiques de distanciation, son exigence de globalité et sa nature floue », J.P. Boutinet considère le projet comme un « outil approprié pour appréhender (la) complexité ». Il souligne que le point commun de toutes les conduites de projets : « exprimer le volontarisme d'un acteur, de rechercher un espace de consensus, de se préoccuper d'une certaine forme d'efficacité, d'être en quête de sens. ». Il nous invite également à prendre en compte les « paradoxes constitutifs d'une démarche de projet » avec le dépassement qu'il suggère. Nous retiendrons le paradoxe succès/échec et son dépassement par la réussite, l'individuel/collectif et le partenariat, le symbolique/opératoire et le sens, la libre détermination/fatalité et la condition humaine.

3.1.2 L'Analyse des Pratiques Professionnelles (AdPP) :

Selon L. Sautereau⁶⁶, l'AdPP « consiste à analyser les pratiques professionnelles par les professionnels qui les mettent en œuvre au sein d'un groupe et par la médiation d'un intervenant à partir de l'exposition des pratiques par les professionnels eux-mêmes. » Cette approche se fonde sur la discussion de situations de travail vécues, exposées par le professionnel, dans une démarche réflexive, et réinterrogées en groupe. L'auteur identifie deux grandes finalités : « améliorer les compétences individuelles ou collectives»; « identifier les processus intrapsychiques propres aux métiers de la relation en vue de les maîtriser ».

Dans le premier cas, il est visé « d'augmenter la compétence des professionnels et d'améliorer l'efficacité au travail ». Cela se décline en deux directions, l'une « centrée sur le métier (l'ensemble des techniques mobilisées pour mener à bien sa mission) » dans un objectif d'apprentissage soutenu par le groupe; l'autre, « centrée sur la collaboration des acteurs dans la prise en charge d'un public d'une institution pour modifier la vision des professionnels sur le fonctionnement du collectif et le sien propre afin d'améliorer la prise en charge ».

⁶⁶ In Fablet D.- Supervision et analyse des pratiques professionnelles -Voir Bibliographie

Dans le second cas, on recherche à « mieux maîtriser les effets psycho-affectifs sur le professionnel ou le public pour tenter de les maîtriser aussi bien dans leurs aspects bénéfiques que négatifs ». Là encore, l'auteur identifie deux orientations : l'une « centrée sur le public et vise à mieux le comprendre et à mieux intervenir auprès de lui pour améliorer son état » ; l'autre « centrée sur le professionnel et vise à limiter les effets négatifs que la relation avec le public peut produire sur le psychisme des professionnels ».

Ces finalités explicites peuvent toutefois être influencées par les commanditaires du dispositif, l'intervenant et le groupe professionnel concerné.

Les dispositifs et le cadre qu'ils fixent peuvent varier en fonction des théories sous-jacentes utilisées d'inspiration socio-constructiviste, psychanalytique ou de l'approche systémique.

L'AdPP favorise l'amélioration des pratiques, voire leur changement. On lui reconnaît de « donner du sens au travail », en favorisant le sentiment de mieux maîtriser son environnement, plutôt que de le subir. Le commanditaire doit, ce faisant, être vigilant à sa commande et ne pas entrer dans la recherche de prescription de comportements attendus à tout prix, dans la demande d'évaluation, voire la manipulation (discours sur le soutien des professionnels à défaut de réflexion sur les organisations) qui dévierait cette démarche.

L'AdPP se distingue de la supervision qui relève d'une approche psychanalytique. Celle-ci travaille sur les ressentis et la gestion des affects, à un niveau plus intime. C'est une autre voie qui pourra être considérée, avec un psychologue, pour le soutien aux équipes.

3.2 Une stratégie de changement à court, moyen et long terme :

3.2.1 Définir ma feuille de route :

Pour m'engager dans l'action, je définis ma feuille de route en clarifiant les finalités du changement souhaité, ses objectifs et en essayant de valider des facteurs clé de succès. Ce travail de clarification m'aidera aussi pour structurer ma communication avec les différents acteurs sollicités pour conduire le changement souhaité.

A) Finalités :

Nous avons vu dans nos constats et notre diagnostic que des marges de progrès existaient pour davantage respecter les droits et assurer le bien-être des résidents atteints de SCM, aux différents stades d'évolution et d'expression de leur maladie. Nous avons identifié qu'une démarche volontariste d'approfondissement de la personnalisation des prises en charge permettrait d'améliorer la situation. Pour être efficace, elle doit se

concevoir intrinsèquement de manière à réduire les risques psychosociaux, tant l'accompagnement repose sur le relationnel soignants / résidents / aidants. La diversification des modalités de prise en charge des personnes atteintes de SCM est apparue comme une voie de progrès. C'est cet axe d'évolution que nous allons décliner dans notre projet de changement.

B) Objectifs :

En suivant les recommandations de P. Watzlavick point 3.1.1-B, j'identifie les changements auxquels je souhaite aboutir et les voies pour y arriver. J'articule cette liste comme suit (également présentée sous forme de carte mentale en ANNEXE 21) :

a) Faire évoluer l'offre :

- Ajuster les prises en charge aux besoins des personnes atteintes de SCM en fonction des différents modes d'expression de la maladie et de son avancement en redéfinissant la filière Alzheimer de l'EHPAD
- Traduire de manière opérationnelle cette évolution en la déclinant en projets ciblés (projet d'animation, projet CHATOD, projet de spécialisation d'un service, projet d'accueil de jour) intégrés au plan d'action de l'EHPAD et à son suivi
- Affiner l'évaluation des besoins des personnes pour mieux personnaliser les réponses en créant un cadre favorable à la redéfinition des modalités d'accueil, à l'investissement des outils d'évaluation des personnes et au déploiement du projet personnalisé

b) Développer les compétences :

- Adapter les compétences pour développer les projets ciblés
- Valoriser l'expertise distinctive de l'EHPAD du CHU au bénéfice des usagers dans l'élaboration de cette nouvelle proposition, en particulier le lien avec l'enseignement et la recherche, l'approche rééducative...

c) Adapter les locaux :

Faire évoluer les locaux pour qu'ils répondent aux besoins des prises en charge avec le projet de jardin thérapeutique, un projet d'aménagement d'un nouvel espace d'accueil de jour et par la poursuite de l'humanisation générale des locaux (généralisation des chambres particulières)

d) Investir dans le partenariat :

Mobiliser les partenariats pour optimiser l'orientation des résidents (UCC, UHR, etc) et leur accompagnement (fédération de gérontopsychiatrie, associations ...)

e) S'engager dans une démarche d'accompagnement managérial :

- Privilégier une démarche de co-construction des solutions, inspirée de M. Foudriat (voir point 3.1.1-A), afin de mobiliser la créativité et l'investissement des personnes pour assurer au mieux les chances de succès de ce changement, cela inclut le CVS
- Accompagner l'encadrement et les équipes dans cette évolution, en termes de formation, de GPEC mais aussi par une nouvelle offre de soutien (AdPP...)
- Donner de la visibilité à ces projets et à cette démarche avec une politique de communication interne et externe investie aux différents niveaux des acteurs
- S'inscrire dans une vision ambitieuse et à long terme de la stratégie de l'EHPAD du CHU en direction des personnes atteintes de SCM, en recherchant le soutien des financeurs, en l'intégrant à la renégociation de la convention tripartite et à la mise à jour du projet d'établissement

C) Valider les facteurs clé de succès :

Afin de bénéficier d'un retour d'expérience sur les facteurs clé de succès pour piloter la personnalisation des accompagnements auprès des personnes atteintes de SCM en EHPAD, j'ai réalisé un questionnaire à destination des directeurs des EHPAD de Bourgogne⁶⁷. En l'absence de retours suffisants, il n'a pu être pleinement exploité. Nous nous contenterons de retenir que les 14 répondants ont classé comme prioritaire (note supérieure à 5 sur 6) dans l'ordre décroissant :

- La formation du personnel aux MAMA et à leur accompagnement
- L'investissement du personnel d'encadrement dans le management des équipes
- Une organisation interne où les temps d'échange pour le suivi des projets de vie sont structurés ; l'existence d'un projet d'animation spécifique
- L'accès aux ressources de géronto-psychiatrie ; le déploiement du dossier résident informatisé intégrant projet de soins et projet d'accompagnement individualisé
- La possibilité de disposer d'une offre diversifiée au sein d'un établissement (Unité Alzheimer, PASA, UHR, Unité de soins de confort) ; la prise en charge en psychomotricité, les temps d'analyse de la pratique, l'organisation de la sensibilisation des aidants aux spécificités de l'accompagnement des malades.

Ces points seront pris en compte dans la déclinaison des actions à mettre en œuvre.

⁶⁷ Voir ANNEXE 17 – Enquête sur la conduite de l'accompagnement personnalisé des personnes atteintes de MAMA en EHPAD de Bourgogne

3.2.2 Définir les priorités :

A) A court terme, adapter l'organisation, les partenariats et amorcer un accueil de jour interne :

A la lumière de mon diagnostic, il s'agit d'abord d'optimiser l'organisation actuelle, d'activer les partenariats et d'avancer sur la création d'une solution d'accueil de jour interne. Cela passe par une mobilisation des acteurs et la définition d'un cadre facilitant la mise en œuvre de ces projets.

B) A moyen et long terme, déployer pleinement le nouveau dispositif, le valoriser et négocier l'avenir avec les financeurs :

Il s'agira ensuite de déployer pleinement le dispositif et de le faire fonctionner dans le cadre d'une démarche d'amélioration continue.

Le cadre de la renégociation de la convention tripartite sera utilisé pour valoriser le dispositif et en rechercher de nouvelles sources de financement, en formalisant, en fonction des propositions internes, le projet d'aménagement de locaux pour l'accueil de jour.

Le repositionnement stratégique de la filière Alzheimer de l'EHPAD sur le territoire sera à discuter, pour planifier à plus long terme, en proposant une concentration de l'offre en direction des cas complexes, en lien avec une diminution de capacité. Cela comprendra la proposition de labelliser une unité dédiée, en tant qu'UHR.

3.2.3 Mobiliser pour gagner en liberté d'action :

J.P. Boutinet parle du « travail d'explication et d'élaboration de l'espace projet » car la communication est indéniablement un facteur clé de succès dans la réalisation d'un projet. En tant que directeur, je dois la porter au mieux et permettre à mes collaborateurs d'avoir tous les éléments pour la relayer.

A) La gouvernance :

Après un partage contradictoire avec l'équipe de direction de l'EHPAD des conclusions de cette étude et un échange en bureau de pôle, je présenterai le projet d'évolution du dispositif de prise en charge des personnes atteintes de SCM à l'EHPAD au comité de direction du CHU afin d'obtenir le soutien stratégique de la DG et le support logistique des directions fonctionnelles (DRH, Direction des soins, Direction financière, Direction de la communication, Direction logistique et travaux) qui pourront être sollicitées lors de la mise en œuvre du projet.

Un échange sera ensuite prévu en CVS auquel participe, en particulier, les familles et les représentants du personnel. Cela permettra de tenir compte de leur approche pour positionner au mieux ce projet et la communication qui en découle.

Une information du Directoire et du Conseil de surveillance sera également considérée afin d'étendre la visibilité du projet et lui donner un accès facilité à des ressources externes (par exemple avec la Ville, l'ARS).

Les modalités de reporting tout au long du déroulement du projet seront discutées avec ces différentes instances.

B) Les financeurs :

Sans attendre les travaux sur la Convention Tripartite, j'irai ensuite présenter la démarche générale de personnalisation et de diversification de l'offre de service de l'EHPAD du CHU envers les personnes atteintes de SCM aux responsables du secteur des personnes âgées du Conseil Général et de l'ARS. Cela permettra d'intégrer leurs remarques et de préparer la négociation future. Je saisirai ensuite l'occasion des réunions institutionnelles régulières pour échanger sur l'avancement du projet.

C) Les équipes :

Les instances de pilotage de l'EHPAD seront utilisées pour informer, débattre et faire avancer le projet d'évolution de la prise en charge des personnes atteintes de SCM. Avec le comité de direction, je conviendrais des messages clés à transmettre en fonction des instances. Ils seront relayés par l'ensemble du comité de direction. En cas de présence simultanée, nous pourrions nous répartir les rôles pour démultiplier ce message en fonction de son point d'entrée (de direction, médical, soignant, organisationnel).

J'interviendrais sur le sujet à la réunion hebdomadaire de l'équipe pluridisciplinaire, animée par le médecin chef et le cadre supérieur de santé, et j'y reviendrais autant que nécessaire. La thématique sera mise à l'ordre du jour d'une prochaine réunion mensuelle pluridisciplinaire qui réunit une audience plus large que la réunion hebdomadaire, intégrant les professionnels du CHU, prestataires de service de l'EHPAD et qui sert d'instance de coordination opérationnelle des projets portés par l'EHPAD. Enfin, le sujet sera également présenté à la prochaine Assemblée Générale du personnel de l'EHPAD, convoquée une ou deux fois par an pour faire le point sur l'actualité de l'établissement avec l'ensemble du personnel. Cette communication fera l'objet d'un suivi tout au long du projet.

Toutes ces communications ont pour intention de familiariser les acteurs avec notre projet, de le leur faire approprier, d'ouvrir des portes, de démultiplier les ressources et de désamorcer en amont les points de blocage. Les retours obtenus lors de ces échanges sont essentiels et devront faire l'objet de discussions en interne avec le comité de direction afin d'ajuster la stratégie et d'adapter en fonction sa mise en œuvre.

3.3 Ancrer le projet d'évolution dans la démarche d'amélioration continue de l'EHPAD

L'évolution des prises en charge des personnes atteintes de SCM relève d'une approche d'amélioration de l'offre de service de l'EHPAD et s'inscrit donc logiquement dans sa démarche d'amélioration continue. Celle-ci fait l'objet d'un pilotage par projet que j'ai nouvellement instauré, avec le comité de direction, suite à l'évaluation externe. Il s'agit donc d'ancrer la mise en œuvre de l'amélioration de la filière Alzheimer de l'EHPAD dans ce système. Le comité de pilotage qualité est l'instance d'orientation, de validation et de suivi des projets. Leur mise en œuvre est suivie au moyen de fiches actions présentées en réunions pluridisciplinaires mensuelles et remontées au comité de pilotage.

3.3.1 Décliner les actions dans le cadre du plan d'action de l'EHPAD :

Le changement que nous considérons recouvre différents types de projets à inscrire au plan d'action de l'EHPAD⁶⁸.

A) Des projets organisationnels de référence :

Le déploiement volontariste du projet personnel, dit PAP à l'EHPAD et la procédure d'accueil pluridisciplinaire relèvent de projets organisationnels de référence. Il s'agit d'actions transversales qui concernent tous les résidents, de processus à adapter et de pratiques à partager.

a) Pour les PAP :

Il est d'ores et déjà prévu que leur déploiement fasse l'objet d'un suivi. Un groupe de travail, mené par un binôme médecin-cadre de santé du CHATOD, est en charge de la formalisation des modalités d'élaboration du PAP, sur la base d'un recueil des bonnes pratiques à partager. Je demanderai un point d'étape à ce binôme, avec le CSS et le médecin chef, en rappelant qu'il s'agit de formaliser des points clé à très court terme, des points simples, sources d'échange dans les services. Sans s'y limiter, les points d'amélioration de la procédure d'élaboration des PAP, mis en évidence lors de l'étude, seront passés en revue afin d'être testés dans quelques services avant d'être généralisés : nomination d'un référent comme pour le projet de soins, systématisation de leur discussion dans le cadre des réunions de synthèse, intégration de la dimension d'animation. J'interrogerai aussi le sujet du système d'information et de la logistique informatique pour identifier les éventuels points de blocage sur lesquels je peux intervenir avec la direction des systèmes d'information.

⁶⁸ Voir ANNEXE 20 – Plan d'action actuel de l'EHPAD

Les modalités de soutien de l'action du groupe de travail seront examinées, en particulier en matière de communication interne et de formation. L'engagement de la direction, avec le binôme, dans une communication de terrain au sein des services sur le déploiement de la procédure PAP me semble essentiel pour en resituer les enjeux et expliciter l'intérêt du partage sur les bonnes pratiques ainsi que des remontées auprès du binôme des observations dans les différentes unités.

Je contacterai, en outre, un de mes collègues directeur dont je sais que l'établissement a développé une approche intéressante de réalisation des PAP, pour permettre une visite de cet établissement avec ce binôme et le comité de direction.

Enfin, les membres du groupe de travail auront un accès prioritaire à la formation à mettre en place (voir point formation ci-dessous), sur la réalisation et le suivi des PAP. Ils auront ensuite la charge de transmettre ces connaissances avec leurs apports pratiques à l'ensemble du personnel, au travers de la création d'un module de formation interne, à inscrire au programme de formation polaire.

La dynamisation du suivi des réalisations des PAP me semble, par ailleurs, passer par une communication trimestrielle, par les cadres de santé, du taux de réalisation des PAP de leurs services. La discussion récurrente de ces taux en réunion hebdomadaire entretiendra la mobilisation sur leur amélioration. Les modalités exactes de cette présentation seront ajustées avec le CSS car il s'agira de bien poser le cadre de cette communication qui n'a pas vocation à mettre en place une compétition interservices mais un travail serein de recherche d'amélioration. Une évaluation qualitative à un an du déploiement des PAP, sous forme d'un mini-audit interne, sera à prévoir par le COPIL qualité.

b) Pour la procédure d'accueil pluridisciplinaire :

Nous avons vu tout son intérêt pour assurer un séjour de qualité aux résidents et leur famille. Dans le plan d'action de l'EHPAD, un binôme cadre soignant-psychologue a déjà été chargé de revoir la démarche d'accueil des résidents et de leur famille dans l'unité, dans le but d'identifier les bonnes pratiques. Là encore, je demanderai un point à ce binôme avec le CSS et le médecin chef. La prise en compte des points de vigilance (en particulier la nécessité d'affronter la question du placement), mise en évidence dans notre étude, sera en particulier discuté ainsi que les besoins de soutien de ce groupe pour la communication des bonnes pratiques. La visite par le binôme d'un établissement mettant en œuvre l'approche de T. Darnaud sera encouragée. Une formation interne (programme polaire) sera à inclure au programme de travail du groupe. A destination des soignants, elle contribuera à clarifier les enjeux de l'entrée, le lien familial et à l'amélioration de leur posture professionnelle. La formalisation de la procédure d'accueil est intégrée au plan d'action de l'EHPAD et à son suivi par le comité de pilotage qualité.

B) Des projets de service à faire évoluer :

Dans le cadre de l'amélioration de la filière Alzheimer de l'EHPAD, le projet du service animation, le projet du Chatod, partant d'un existant, et le projet de spécialisation d'une unité pour l'accueil de personnes avec des troubles du comportement élevés sont à redéfinir dans leur contenu et dans leur mise en œuvre.

Pour les inscrire dans la gestion de projet de l'EHPAD, le comité de pilotage qualité missionnera les porteurs de chacun des projets. Comme cela a été exposé lors du déploiement de la gestion par projet de l'EHPAD, les porteurs des projets travailleront de préférence en binôme et doivent s'appuyer sur une équipe pluri-disciplinaire pour l'élaborer. Cela sera rappelé dans la lettre de mission qui fera l'objet d'une discussion entre le porteur identifié du projet et le trio (directeur, CSS et médecin chef). Le besoin de la sollicitation de la créativité de l'équipe pluridisciplinaire sera souligné. Les membres du trio ainsi que mon adjointe, en charge du dossier qualité, se tiennent à disposition pour un soutien méthodologique. L'encadrement naturel conserve son important rôle de soutien opérationnel, en particulier le CSS vis-à-vis des cadres soignants.

a) Nouveau projet du service animation :

Je soumettrai au prochain comité de pilotage qualité une lettre de mission, pour la cadre de santé responsable de l'animation, afin qu'elle propose dans un délai d'un mois les nouvelles priorités du service d'animation, en explicitant la proposition d'accueil à la journée envisagée pour les personnes atteintes de SCM. Mon adjointe interviendra en soutien méthodologique, si nécessaire. La formulation de ce projet prendra la forme d'un plan synthétique et argumenté de réorientation des actions d'animation du service à court et moyen terme. Il convient de souligner que cette réflexion est déjà en cours.

Le projet devra répondre à l'objectif de cibler la population atteinte de SCM à ses différents stades d'évolution et d'expression, en précisant les objectifs généraux des différents types de prises en charge (dans et hors services). Il explicitera l'interrelation avec les services, le lien avec les PAP, la place des aidants et les partenariats recherchés ainsi que la méthode d'évaluation choisie. Une première approche des ressources nécessaires à sa mise en œuvre (par exemple, locaux, matériel, formation) et un échéancier prévisionnel seront identifiés, sachant que le projet sera élaboré à effectif constant.

L'idée d'une prise en charge à la journée de personnes atteintes de SCM sera présentée sous forme de fiche action détaillée afin de bien en identifier les contours et en faciliter la mise en œuvre, comme première étape de cette réorientation. Les modalités d'évaluation de cette idée feront partie de la proposition.

Enfin, le projet inclura un volet enseignement et recherche, à développer dans un second temps. Afin de mieux refléter les capacités et le rôle distinctif de l'EHPAD du CHU, je souhaite, en effet, que chaque nouveau projet de l'EHPAD interroge ces deux axes au service des résidents et du territoire.

Par exemple, en termes de recherche, le projet d'animation pourrait choisir de participer à l'évaluation de l'impact de l'utilisation d'un robot programmable et interactif en termes de prise en soin des personnes atteintes de SCM. L'idée d'élaborer un Projet Hospitalier de Recherche en Soins Infirmier (PHRSI), avec le soutien des professeurs de gériatrie, du médecin chef, est, en effet, envisagée avec la mise à disposition prévue de deux robots de type NAO⁶⁹. Autre exemple, en termes d'enseignement, le service animation pourrait valoriser sa qualité de terrain de stage pour les personnes en formation de Brevet Professionnel de la Jeunesse, de l'Education Populaire et du Sport et en orienter les sujets de stage sur la prise en charge des personnes atteintes de SCM.

b) Le nouveau projet CHATOD :

Le prochain comité de pilotage qualité examinera également la lettre de mission que je vais élaborer, pour la cadre de santé responsable du CHATOD et le médecin de l'unité, afin que, dans un délai de trois mois, un nouveau projet de service soit proposé. Il convient de souligner que ce projet est déjà en cours de réflexion.

Ce projet précisera la population ciblée par les unités Alzheimer et les modalités d'orientation de ces personnes. L'utilisation des outils d'évaluation préconisés dans les dispositifs du plan Alzheimer 3 (NPI-ES etc) sera intégrée à ce projet. Les objectifs et les modalités d'accompagnement des résidents et des aidants seront décrits ainsi que le positionnement du service dans la filière Alzheimer du CHU et de l'EHPAD. L'objectif d'accompagnement « jusqu'au bout de la vie » sera explicité ainsi que son impact prévisible sur les autres services de l'EHPAD. L'interrelation avec les autres services, le lien avec les PAP, les partenariats recherchés (en particulier avec France-Alzheimer et avec la fédération de géronto-psychiatrie) ou la collaboration avec l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs ainsi que la méthode d'évaluation choisie seront précisés.

Les ressources nécessaires à sa mise en œuvre seront identifiées et les changements par rapport à la situation actuelle argumentés. Au niveau du personnel, une diversification des qualifications (en particulier avec l'intégration d'ASG) est à inclure, sachant que le

⁶⁹« NAO est un robot humanoïde de 58 cm de haut. (...) Il peut se déplacer, vous reconnaître, vous entendre et même vous parler ! » Extrait de la plaquette commerciale

projet devra être élaboré à iso-ressources au sein de l'EHPAD. Les rôles de la psychologue et des rééducateurs seront précisés.

Un échéancier prévisionnel identifiera, si nécessaire, une phase à court terme et une autre à moyen terme. Un volet enseignement et recherche, en lien avec l'évolution des prises en charge, sera également présenté.

c) *Le projet de spécialisation d'une partie d'une unité pour l'accueil de personnes ayant des troubles du comportement élevés :*

Une dernière lettre de mission sera examinée au prochain comité de pilotage. Elle s'adressera au cadre de santé responsable du 1^{er} étage du bâtiment neuf et au médecin de l'unité, afin que, dans un délai de trois mois, un nouveau projet de service soit proposé. Le groupe de travail pluridisciplinaire inclura la psychologue et le cadre de rééducation. Il convient de souligner que ce projet est déjà en cours de réflexion. En particulier, le renforcement de l'effectif IDE a été réalisé pour permettre l'accueil de personnes ayant un besoin en soins élevé, de type USLD.

Le projet précisera la population ciblée (nombre et profil) et les modalités d'orientation de ces personnes vers cette unité. L'utilisation des outils d'évaluation préconisés dans les dispositifs du plan Alzheimer 3 (NPI-ES etc) sera intégrée à ce projet. Les objectifs et les modalités d'accompagnement des résidents et des aidants seront décrits ainsi que le positionnement du service dans la filière Alzheimer du CHU et de l'EHPAD. Les modalités de réorientation éventuelles seront explicitées. L'articulation avec les autres services (en particulier le CHATOD), le lien avec les PAP, les partenariats recherchés (en particulier avec France-Alzheimer et avec la fédération de géronto-psychiatrie, UCC, UHR) ainsi que la méthode d'évaluation choisie seront précisés.

Les ressources nécessaires à sa mise en œuvre seront identifiées et les changements par rapport à la situation actuelle argumentés. Au niveau du personnel, une diversification des qualifications (en particulier avec l'intégration d'ASG) est à inclure, sachant que le projet devra être élaboré à iso-ressources au sein de l'EHPAD. Les rôles de la psychologue et des rééducateurs seront précisés.

Son fonctionnement s'inspirera, sans s'y réduire ni que cela constitue un point de blocage, de celui d'une UHR. De fait, si un cloisonnement était réalisé pour scinder le service, avec le jardin thérapeutique, les locaux de l'espace dédié seraient cohérents au cahier des charges UHR. Il manquerait la salle de bains bien-être mais l'accès à un tel équipement dans un autre étage pourrait se négocier. En outre, la dotation en personnel existant est également en cohérence avec le cahier des charges, moyennant la qualification d'ASG. Cependant, l'objectif à court terme n'est pas de créer une UHR mais bien une nouvelle unité dédiée à l'accueil des personnes atteintes de SCM avec des

troubles élevés et qui bénéficieront de l'environnement architectural favorable du service, de son encadrement et de son nouveau projet d'accompagnement.

Un volet enseignement et recherche, en lien avec l'évolution des prises en charge, sera également inclus.

Un échancier prévisionnel identifiera, une phase à court terme et une autre, à moyen terme.

Pour chacun de ces projets, une fois validé sur le fond par le comité de direction et sur la forme par le comité de pilotage, sa mise en œuvre, souhaitée dans l'année, sera engagée et fera l'objet d'un suivi par projet dans le cadre institué.

C) Le nouveau projet d'accueil de jour interne :

Le projet de création d'un accueil de jour dédié aux résidents atteints de SCM sera, par ailleurs, à co-construire, en partant de l'initiative portée par le service animation et sera traité de manière distincte, au point 3.3.2 ci-dessous.

D) Une action institutionnelle de suivi et de développement des partenariats :

La mobilisation des ressources du territoire au bénéfice des personnes atteintes de SCM passe par le suivi des partenariats et leur développement. C'est une mission que je m'assigne à moi-même et que je ferai figurer au plan d'action de l'EHPAD pour suivi, même si elle s'inscrit dans une démarche polaire.

L'activation des conventions passées avec l'UCC et l'UHR ainsi que la fédération de géronto-psychiatrie fera donc l'objet d'un suivi. Je solliciterai en particulier le CSS et le médecin chef pour que le recours à ces partenaires soit systématiquement envisagé dans les services (soignants / médecins), que les demandes soient recensées ainsi que leur niveau de satisfaction. De nouvelles relations partenariales seront également recherchées, à commencer par l'Association France Alzheimer.

Ayant lu G.Le Boterf⁷⁰, je comprends qu'il ne suffit pas de décréter un travail en réseau et que celui-ci ne se réalise que lorsque des personnes se rencontrent et trouvent leur compte dans une collaboration. Cependant, en tant que directeur j'ai la charge de créer les conditions favorables à ce développement. Par exemple, en faisant un point régulier (bi-annuel) des conventions avec les partenaires et les responsables concernés, je contribue à une meilleure connaissance réciproque, à identifier les points d'achoppement ou à valoriser les réalisations. L'investigation de nouvelles voies de partenariats m'incombe également, qu'il s'agisse de les susciter via les équipes ou directement.

⁷⁰ In Le Boterf G., Travailler efficacement en réseau, voir Bibliographie

J'ai ainsi récemment rencontré la déléguée départementale de l'Association France Alzheimer car aucune relation n'existe actuellement avec le pôle, alors que l'importance de ce mouvement associatif dans l'accompagnement des personnes atteintes de SCM et des aidants n'est pas à démontrer. Favoriser le maintien de liens de qualité entre la personne et ses aidants contribue à la personnalisation des prises en charge à l'EHPAD. L'association serait par ailleurs intéressée par la possibilité d'entrer en contact avec les personnes et leur entourage dès le diagnostic de la maladie afin de leur permettre d'accéder à leur accompagnement le plus en amont possible. La mise à disposition d'un espace pour une permanence au sein de l'hôpital de jour gériatrique où ont lieu des consultations mémoire serait envisageable. Pour l'EHPAD, la possibilité d'offrir une information par des pairs sur les maladies, des lieux d'échange pour les aidants et l'intervention de bénévoles pour entretenir le lien social des résidents viendrait compléter notre intervention. Ce serait aussi de nouvelles possibilités d'échanges pour les équipes, un enrichissement et une aide potentielle. Je compte inviter prochainement le président départemental et la déléguée à un bureau de pôle pour considérer plus avant les possibilités de partenariat avec l'ensemble des services du pôle, en présenter les principaux responsables et avancer dans la négociation d'une convention.

3.3.2 La création d'un accueil de jour interne ad hoc :

En termes de management, la création d'un accueil de jour me semble comporter à la fois un fort potentiel de mobilisation de l'énergie des professionnels mais aussi de résistance liée à la difficulté d'accès à des moyens supplémentaires. Il me paraît donc important de travailler à l'élaboration d'un consensus large et fort autour de l'utilité d'un dispositif proposé par les professionnels, ancré dans notre contexte et sur la réalité de ressources le rendant faisable. L'approche co-constructiviste préconisée par M. Foudriat me semble susceptible de permettre de solliciter la créativité des équipes pour surmonter ce défi.

Faciliter la réalisation de l'idée du service animation d'un accueil d'une journée constitue une première démonstration de la possibilité de concrétiser une innovation interne, avec nos ressources et dans notre contexte. Je pense donc prendre appui sur cette réalisation pour l'élargir à d'autres acteurs afin d'envisager un accueil de jour interne, propre à l'établissement : enrichir l'initiative de l'animation pour créer une réponse innovante, dédiée aux personnes atteintes de SCM de Champmaillot.

Dans un premier temps, j'escompte que la mise en œuvre de l'initiative de l'animation nécessitera un suivi opérationnel d'évaluation qui dépassera le seul service animation. Il intégrera une évaluation pluridisciplinaire à laquelle devrait participer du personnel

médical, soignant, rééducatif, psychologue, administratif et si possible un représentant du CVS. Une première évaluation sera prévue à trois mois, sachant que le suivi de l'installation de cette initiative fera l'objet d'une attention rapprochée du comité de direction, afin de faciliter son déploiement.

Sur la base de cette évaluation, je proposerai de **former un groupe de co-construction pour élaborer une proposition nouvelle**, afin d'élargir l'initiative de l'animation d'accueil à la journée des personnes avec des troubles comportementaux présents dans les services (hors unités dédiées).

Je sais que la DRH soutient les démarches de créativité, comme elle le démontre depuis plusieurs années à l'occasion de la journée des managers du CHU, et dans le programme de développement des compétences managériales des cadres auquel participent le CSS et le médecin chef de l'EHPAD. Elle peut m'apporter un soutien, en termes de mise à disposition d'une personne qui pourrait assurer l'animation du dispositif de co-construction.

Le comité de direction de l'EHPAD précisera à l'intervenante l'orientation de ce travail et explicitera la situation actuelle, sur la base de l'étude menée. Une proposition pragmatique à petits pas sera privilégiée, afin de permettre une expérimentation rapide et son élargissement petit à petit. En deuxième étape seulement, l'idée de l'aménagement des locaux qui sera soumise à l'obtention d'un financement, pourra être investie par le groupe.

Au niveau des locaux, j'ai identifié deux espaces aménageables possibles pour, d'une part, la création d'un accueil de jour et, d'autre part, un espace multi-sensoriel. L'espace du bâtiment B⁷¹ permet un aménagement en cohérence avec les exigences d'un PASA (espace commun, cuisine, deux espaces d'activités adaptés, des toilettes et un accès libre à l'extérieur). Des pièces peu utilisées pour les résidents existent également à proximité des locaux de l'animation et du CAJPAD: local bibliothèque et vestiaire⁷². Leur aménagement, pour créer un espace sensoriel, pourrait être considéré.

L'organisation de l'animation du groupe de créativité intégrera mon adjointe qui assistera l'animatrice du dispositif dans la formalisation des productions. La première session s'organisera sur trois mois avec la possibilité d'organiser deux réunions de groupe par

⁷¹ Voir ANNEXE 18 – Plan RDC bât B – espace aménageable

⁷² Voir ANNEXE 19 – Plan RDC bât D

mois. Entre les réunions, l'animatrice ou mon adjointe fera remonter au comité de direction les sujets d'achoppement sur lesquels son intervention ou son positionnement peut être nécessaire pour faire avancer les travaux du groupe.

Le groupe de participants sera constitué sur la base du volontariat en sollicitant l'ensemble du personnel et le CVS. L'implication du nouveau médecin de l'EHPAD, de l'ergothérapeute, de la psychologue ainsi que d'un intervenant à l'actuel CAJPAD sera recherchée, de même qu'une bonne représentation des différents professionnels intervenant à l'EHPAD. Le trio de l'EHPAD lancera les travaux du groupe et précisera que les propositions pourront inclure, si nécessaire, une demande chiffrée de petits investissements (par exemple, matériel, rafraîchissement d'une pièce, car le budget de fonctionnement annuel peut absorber, dans une certaine mesure ce type de dépenses) ou de formation spécifique.

Afin d'alimenter l'inspiration des participants, des visites d'établissements réalisant un accompagnement particulier des personnes atteintes de SCM (non limité aux PASA) seront organisées par mon adjointe. Je verrai pour solliciter l'intervention du Professeur de médecine, spécialisé sur la Maladie d'Alzheimer, et d'un représentant de l'Espace de Réflexion Ethique Régional.

Le trio de l'EHPAD assistera à la dernière réunion qui présentera les résultats des travaux du groupe. Le comité de direction de l'EHPAD statuera ensuite sur les propositions. Leur validation s'évaluera comme tous les autres projets d'action de l'EHPAD selon les 3 angles préconisés par JP Boutinet : cohérence, consistance et pertinence. Un retour sera naturellement fait auprès du groupe et tout sera fait pour faciliter la mise en œuvre des propositions simples.

Je compte sur ces travaux pour identifier des acteurs tenants du projet (au-delà du seul service animation) et ses supporters pour faire évoluer les représentations à son sujet et en faciliter sa mise en œuvre lors de la sollicitation des ressources internes. Alors, le projet d'AJ interne (sous cette forme ou une autre) pourra intégrer le système de gestion de projets de l'établissement et son suivi.

3.3.3 Faciliter et accompagner le changement :

L'évolution de l'organisation, visant à une amélioration de la personnalisation des prises en charge, amène à investir et mettre à jour les outils de la GPEC.

A) La mise à jour des fiches de poste :

Les fiches de poste des différents intervenants sont à reconsidérer dans cette visée. Cela est d'autant plus important qu'elles constituent la base des évaluations individuelles annuelles et des demandes d'actions de formation. Ainsi, les objectifs personnels,

déclinés dans le cadre des évaluations annuelles, pourront s'inscrire en cohérence avec les objectifs collectifs poursuivis par l'établissement dans le cadre de ce changement.

a) Pour le personnel non médical :

Pour les cadres de santé, leur rôle, de fait, de coordinateur des PAP gagnera à apparaître clairement dans les fiches de poste. Cela légitimera et valorisera le suivi de cet investissement.

Pour les IDE ou AS, les fiches de poste mentionnent déjà le projet de vie mais leur formulation pourrait être revue pour préciser la contribution attendue de chacun à ce titre et introduire la notion de référent.

Pour les ASH, aucune mention n'est faite au PAP ; c'est donc à revoir, car les ASH contribuent également à leur élaboration, leur mise en œuvre et leur suivi.

Une fiche de poste ASG sera à créer pour refléter leurs missions particulières d'accompagnement des personnes atteintes de SCM, en lien avec le référentiel national de leur fonction et aussi au regard des missions spécifiques qui leur seront dévolues dans leur champ d'intervention (unité traditionnelle, accueil de jour, unité dédiée).

b) Pour le personnel médical :

Bien que la gestion du personnel médical ne suive pas les mêmes procédures de recrutement et d'évaluation, il me paraît nécessaire de créer une fiche de poste propre aux intervenants à l'EHPAD afin de clarifier les attendus et orienter leurs actions ainsi que leur formation.

Elle sera réalisée par le médecin chef et devrait inclure la connaissance de l'environnement médico-social dans lequel l'établissement s'inscrit (loi 2002-2 en particulier). La responsabilité des médecins dans la réalisation et la mise en œuvre des PAP sera spécifiée. Leur rôle dans l'évaluation des résidents atteints de SCM et leur orientation dans les différentes unités de l'EHPAD ou vers le dispositif de territoire (UCC-UHR) sera précisé. Cela recouvrira l'utilisation des outils préconisés par le 3e plan Alzheimer (NPI-ES etc.). La participation à la mise en œuvre du plan d'action de l'EHPAD et leur contribution à la gestion par projet seront également incluses.

B) Les actions de formation :

Les actions de formation seront déclinées afin d'améliorer les compétences dans les domaines identifiés pour accompagner le changement désiré. Elles s'inscrivent dans le plan de formation du CHU formalisé chaque année sur la base du recensement des besoins par le service formation, sous l'action du CSS et du médecin référent formation. En outre, un programme de formation polaire existe. Il est ouvert à tous les professionnels du pôle, animé par ses acteurs et ciblé sur des interventions d'une demi-journée.

a) A inscrire au plan de formation du CHU :

La formation d'ASG sera incluse au plan de formation du CHU. Je verrai avec la responsable formation comment nous pourrions demander le soutien de la CNAV à son financement. La promotion de cette formation et l'identification des personnes bénéficiaires sera assurée par l'encadrement. A terme, il me semble qu'une vingtaine de personnes pourraient être formées afin d'avoir un impact sur toutes les unités de l'établissement. Dans un premier temps, une dizaine de personnes volontaires pourraient être repérées par les cadres, en fonction de leur appétence et leur rôle assigné dans les nouveaux projets de l'EHPAD. Cela permettra d'offrir une possibilité de promotion interne.

Je demanderai l'inscription d'une action de formation sur la réalisation des PAP. La recherche d'un organisme de formation de type IRTESS sera privilégiée afin d'envisager une approche plus sociale. Cette action collective visera les médecins et cadres de l'EHPAD et aura pour objectif de travailler sur des cas pratiques afin d'interroger ensemble les pratiques actuelles. Les membres du groupe de travail PAP auront accès à cette action en priorité. Le binôme en charge de ce groupe participera à cette formation et en assurera ensuite sa diffusion auprès des équipes au travers d'un module interne qu'ils créeront.

Les médecins et les cadres seront également incités à participer au programme institutionnel de développement des compétences managériales, proposé chaque année par le CHU, qui comprend des modules sur la conduite de projet et la motivation des équipes (orienté co-construction).

Enfin, avec la direction qualité, un module de formation à la pratique de l'amélioration continue (évaluation) sera développé et proposé à tous les encadrants de l'EHPAD, puis à tout le personnel volontaire.

b) Réorienter le programme de formation polaire :

Le programme de formation polaire sera revisité afin d'intégrer les connaissances à acquérir pour favoriser l'évolution à laquelle nous travaillons. Ces modules très courts peuvent être organisés de manière récurrente et ainsi toucher un public significatif.

Par exemple, le programme s'enrichira sur le sujet de la connaissance de la maladie d'Alzheimer et des autres maladies neurodégénératives en sollicitant le nouveau professeur de gériatrie. Sur le volet de la pratique de l'accompagnement de ces personnes, un binôme pourrait être formé avec une infirmière déjà fortement investie sur ce sujet et l'association France Alzheimer. La présentation de la loi 2002-2 et ses

attendus se poursuivra. L'encadrement veillera à l'investissement de ces formations par le personnel, notamment par les ASH.

D'une manière générale, les professionnels participant activement au déploiement du dispositif de personnalisation des accompagnements des résidents seront incités à intervenir sur leurs sujets professionnels dans le cadre des formations polaires afin de partager leur savoir. Cela est également l'opportunité de donner de la visibilité à leur action, de leur permettre de travailler le transfert des compétences.

C) La mise en place de l'AdPP :

D'un autre côté, la mise en place d'ateliers d'analyse de la pratique, de manière pérenne, me semble incontournable afin (i) de travailler collectivement sur le sujet de la personnalisation des accompagnements, d'une part, et (ii) sur la mise à distance des émotions dans lesquelles sont pris les professionnels dans leurs relations aux résidents et leurs aidants, d'autre part. Cela participe au travail sur la posture professionnelle et donc à l'amélioration de la qualité des prestations et aussi à la prévention des RPS.

Le collège des psychologues du CHU propose une approche de l'AdPP qui me semble davantage relever du deuxième volet (ii), voire de la supervision. Je me rapprocherai de leur correspondant pour définir une proposition pour l'EHPAD.

Pour la première approche (i), davantage tournée sur le métier, je solliciterai des intervenants expérimentés intervenant tant en EHPAD que dans le champ du handicap. Je dispose d'une estimation de coût relativement modeste (5 400€) pour un groupe annuel (soit 13 séances d'une heure et demie, au bénéfice d'une dizaine de personnes). Je verrai avec la responsable formation comment intégrer ce budget à celui de la formation.

D) Mesures complémentaires :

Avec les changements apportés aux prestations, il faudra aussi veiller à la mise à jour des outils de la loi 2002-2. Mon adjointe est en charge d'assurer le lien avec les différents groupes projet pour discuter des évolutions et les intégrer au livret d'accueil, au règlement de fonctionnement. A moyen terme, le projet d'établissement sera à mettre à jour, en utilisant cette mise à jour comme un outil d'évaluation dans le cadre de la démarche d'amélioration continue.

Afin de limiter l'impact du coût de la requalification des AS en ASG, une réflexion sera, enfin, à mener avec le CSS, sur comment travailler les recrutements avec la DRH pour jouer sur les remplacements. L'idée sera de remplacer les sortants par du personnel dont la pesée salariale est légèrement moindre pour absorber le surcoût « ASG ».

3.4 Mettre l'évaluation au cœur du projet :

Si, pour les praticiens de la qualité, l'évaluation est une question de « bon sens »⁷³, elle relève néanmoins d'une méthodologie. Le Comité d'Aide au Développement de l'Organisation de Coopération et de Développement Economique définit l'évaluation comme «une fonction qui consiste à porter une appréciation aussi systématique et objective que possible, sur un projet en cours ou achevé, un programme ou un ensemble de lignes d'actions, sa conception, sa mise en œuvre et ses résultats. Il s'agit de déterminer la pertinence des objectifs et leur degré de réalisation, l'efficacité au regard du développement, l'efficacité, l'impact et la viabilité ».

Ainsi sont identifiés 5 critères d'évaluation recommandés. J.P. Boutinet en met en avant trois - cohérence, consistance et pertinence – qu'il me semble pouvoir recouper. La cohérence peut intégrer la viabilité, la consistance recouvrir l'impact et l'efficacité, la pertinence englober l'efficacité. Pour notre approche, nous nous en tiendrons donc à ces 3 critères. La définition de l'OCDE induit que le périmètre de l'évaluation relève de différents niveaux qui s'emboîtent tels des poupées gigognes : action, projet, programme et politique. Il convient d'ajouter la dimension temporelle qui différencie les types d'évaluation, par exemple ex-ante, à mi-parcours, finale ou ex-post. Enfin, l'auteur de l'évaluation peut en donner un éclairage et une utilité différente (auto-évaluation/évaluation interne/évaluation externe). L'implication des usagers et de leurs aidants, bénéficiaires des actions, est naturellement à considérer.

3.4.1 Définir le périmètre, les types d'évaluation et les évaluateurs :

Notre dispositif d'amélioration de l'accompagnement des personnes atteintes de SCM relève d'un programme. Le périmètre d'évaluation portera donc à la fois sur les actions (PAP, procédure d'accueil, formations), les projets (animation, accueil de jour, service dédié, nouveau CHATOD) et le programme lui-même (le dispositif d'ensemble, la démarche projet). Les évaluations essayeront de se décliner en fonction des différentes étapes des projets. Les évaluateurs appartiendront aux participants aux actions mais aussi pourront être des tiers internes. Le comité de pilotage qualité intervient dans ce cadre. L'évaluation externe sera à considérer à plus long terme.

3.4.2 Co-construire les indicateurs d'évaluation :

Les indicateurs donnent des éléments pour porter un jugement sur l'action en fonction des critères définis.

⁷³ Site internet Eval Centre de ressources en évaluation – voir BIBLIOGRAPHIE

Comme nous l'avons vu, les modalités d'évaluation sont systématiquement demandées aux porteurs de projets par le comité de pilotage qualité. Il est, en effet, important que les indicateurs soient choisis par ceux qui les élaborent et vont les suivre. C'est la condition sine qua non pour qu'ils soient réellement pertinents et utilisés. Il est prévu que ces indicateurs fassent l'objet d'une validation par le comité de pilotage qualité. Cela amènera des interrogations, éventuellement des réajustements.

A) Pour les actions ciblées :

a) Le déploiement du PAP :

L'évaluation de cette action passe par l'appréciation de son déploiement. Les critères de consistance et de pertinence paraissent fondamentaux. Par conséquent, le taux de réalisation pour les nouveaux entrants a été retenu comme indicateur et sera conservé avec un objectif à 100%. Dans un premier temps, c'est sa progression qui sera examinée. Elle permet de mesurer la dynamique en œuvre et de s'interroger sur les freins, les moyens de les surmonter. Pour apprécier la procédure d'élaboration des PAP et le contenu des projets, un audit interne pourra être diligenté à un an. Les axes seront définis par le comité de pilotage. La mesure de l'impact sur les bénéficiaires (les personnes et les aidants) devra faire l'objet d'une réflexion particulière (point à intégrer aux objectifs du groupe PAP) car l'interrogation par questionnaire de satisfaction n'est pas adaptée.

b) La procédure d'accueil pluridisciplinaire :

Une approche comparable à l'action relative aux PAP pourra être suivie. L'existence de la procédure d'accueil, puis le taux d'inclusion à cette procédure pour les nouveaux entrants, constituera également un indicateur pour mesurer l'avancement du déploiement. L'audit de procédure permettra de faire le point sur l'efficacité et l'efficience de l'organisation mise en place. Les aspects plus qualitatifs de la pertinence de cette action seront évalués par un questionnaire aux familles, sur les points identifiés comme critiques par le groupe porteur de cette action. Comme pour les PAP, les indicateurs pourront être produits, au trimestre, par les cadres des services, suivis dans le service et discutés en réunion hebdomadaire.

c) Pour les actions transversales (GPEC, formation) :

Des indicateurs pourront être également identifiés pour assurer le suivi des actions transversales (mise à jour des outils GPEC et formation) avec, en priorité, l'appréciation de leur consistance et de leur pertinence.

Le déploiement de ces actions fera l'objet d'un suivi quantitatif des réalisations comme le suivi du taux de réalisation des nouvelles fiches de poste ou le nombre de personnes formées dans les différentes formations relatives au déploiement du dispositif.

Le nombre de candidats à la formation ASG sera intéressant à suivre, pour cerner l'adhésion à cette nouvelle possibilité ainsi que le taux de réussite. Le nombre d'ASG en poste sera suivi grâce au tableau des effectifs mensuels de la DRH qui inclura cette nouvelle qualification.

Un suivi plus qualitatif sera réalisé au travers du niveau de satisfaction des stagiaires (suivi par questionnaire). Le service GPEC / FORMATION pourra effectuer ce recueil d'informations et le produire, sur un rythme à convenir, à l'équipe de direction de l'EHPAD (annuel ou semestriel).

J'apporterai une attention particulière à l'évaluation de l'apport de la fonction ASG à l'accompagnement des résidents, au travers du retour sur la procédure d'appréciation annuelle des professionnels menée par l'encadrement de proximité et le CSS. Le questionnaire de satisfaction des usagers sera aménagé pour intégrer une question sur la personnalisation des accompagnements. L'évolution du taux de satisfaction sur ce point sera mesurée, avant et après mise en fonction des ASG, ainsi que le taux de réalisation des PAP.

d) Pour l'action de mise en place de l'AdPP :

L'évaluation portera sur la mise en œuvre des ateliers et l'adhésion au dispositif. Pour valider le déploiement, c'est l'existence des ateliers qui sera suivi puis le nombre moyen de participants. Les animateurs d'atelier auront la charge de pratiquer une évaluation annuelle qui s'appuiera sur un questionnaire pour interroger les participants sur leurs bénéfices et leurs contraintes. Il pourra être passé au début, en milieu et la fin d'un atelier annuel. Ces résultats seront communiqués au comité de direction et à croiser avec le suivi de l'enquête satisfaction interne et le taux d'absentéisme dans les secteurs concernés par ces ateliers.

e) Les partenariats :

L'évaluation des partenariats se fera sur la base d'une auto-évaluation annuelle fondée sur un échange avec les représentants des partenaires au cours duquel l'atteinte des objectifs fixés dans les conventions sera analysée et les pistes d'amélioration investiguées.

B) Pour l'évaluation intrinsèque de chaque projet identifié :

a) Le projet animation :

En préalable, il s'agira de définir les différents publics ciblés et de suivre leur inclusion (nombre de participants) au début du lancement du nouveau projet et au fur et à mesure. Le cadre du service assurera ce suivi et fera le lien avec le comité qualité lors de la clôture de l'action au plan d'action de l'EHPAD. Une évaluation de l'impact de cette

nouvelle orientation pourra aussi être réalisée au travers d'une enquête auprès des résidents et du personnel (avant/après) sur leur satisfaction vis-à-vis de l'animation.

b) Le projet CHATOD :

Au niveau quantitatif, le nombre de personnes accompagnées « jusqu'à la fin » sera suivi afin d'évaluer la capacité de mise en œuvre de cet accompagnement. Au niveau qualitatif, le taux de satisfaction des familles sera recueilli selon le questionnaire développé pour l'EHPAD mais limité au CHATOD. Un questionnaire de satisfaction au travail des équipes pourrait être également développé avec l'aide de la direction qualité, et l'évolution du taux de satisfaction sera examinée (avant/après déploiement). Une auto-évaluation des bénéfiques et des limites des nouvelles orientations de l'unité pourra être produite par le cadre et le médecin de l'unité, s'appuyant sur une investigation pluri-disciplinaire.

c) La nouvelle unité dédiée :

Une approche semblable pourra être menée dans la nouvelle unité au regard de l'évaluation de la satisfaction des bénéficiaires et des équipes ainsi que de ses bénéfiques et de ses limites. L'effectivité de son déploiement sera mesurée par la caractérisation médicale de la population (Pathos ou évaluation NPI ES par exemple) et son évolution. Les indicateurs de mieux être (avant entrée / après) pourront être identifiés par l'encadrement médical pour cerner l'impact de l'unité (évolution du taux de prescription de psychotropes ?). L'apport du jardin thérapeutique sera également à évaluer, en fonction des objectifs particuliers qui lui seront fixés.

d) L'accueil de jour interne :

L'évaluation de cette nouvelle offre passera par le suivi de l'évolution du nombre de bénéficiaires ainsi que de leur caractérisation médicale. Un questionnaire spécifique sera développé avec la direction de la qualité pour mesurer la satisfaction des familles et des professionnels des unités de résidence des personnes fréquentant l'Accueil de Jour. Une auto-évaluation des bénéfiques et des limites de cette nouvelle proposition pourra être produite par le cadre et le médecin impliqué dans le suivi de cette initiative, par exemple suite à une revue des dossiers individuels avec les équipes s'occupant des résidents au quotidien.

L'évaluation du cadre de co-construction se fera sur la base du nombre de participants et sur le nombre de propositions sélectionnées pour une mise en œuvre.

C) Pour le dispositif ad hoc dans son ensemble (niveau programme) :

Une revue des différents aspects du dispositif et de ses évaluations sera organisée par le comité de pilotage, afin d'en avoir une vision d'ensemble et faire une synthèse des évaluations sur les différents aspects du projet. Les entrées sur la viabilité, l'efficacité et

l'efficience du dispositif seront plus particulièrement investiguées à ce niveau, en considérant les possibilités d'optimisation. Les indicateurs de risques psychosociaux tels que l'évolution de l'absentéisme et le turn-over seront, dans ce cadre, examinés.

A terme, la sollicitation de l'évaluateur externe pourra, enfin, être envisagée afin de faire un point sur l'évolution de la filière Alzheimer de l'EHPAD suite à la mise en œuvre du nouveau dispositif.

Pour finir, l'évaluation ne serait pas complète, si elle n'intégrait également une évaluation du cadre méthodologique du projet.

D) Au niveau « méta-projet » :

a) Pour le suivi de l'avancement des projets inscrits au plan d'action :

Le taux de progression à dire d'expert sera retenu ainsi que le respect ou pas du calendrier prévu. Ainsi, un projet dont la réalisation piétine peut être détecté.

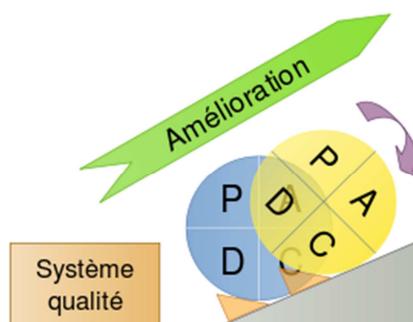
b) Pour la démarche projet elle-même :

Pour évaluer la démarche projet mise en place dans la conduite de ce changement, on peut imaginer qu'un comité de pilotage extra-ordinaire assure cette évaluation. Il s'axerait sur ce qui s'est bien passé, moins bien et les leçons à retenir pour l'avenir. L'interrogation des porteurs de projet sur la base d'un questionnaire simple pourrait alimenter cette analyse.

Ce faisant, le projet d'amélioration de l'accompagnement personnalisé des personnes atteintes de SCM s'inscrit dans le long terme ; et ses objectifs doivent donc être suivis et évalués en continu.

3.4.3 Inscrire l'évaluation dans une démarche continue :

L'amélioration continue se met en place progressivement, à l'EHPAD, au travers de la démarche qualité. Sa mise en œuvre, au niveau du comité de pilotage, est structurante pour le fonctionnement de l'établissement, comme on l'a vu dans le déploiement des projets. Dans sa récurrence, elle va devoir néanmoins faire l'expérience de la roue de Deming dont les quatre phases sont bien connues : Planifier, Développer, Contrôler et Ajuster.



Un sujet d'interrogation, d'ordre éthique, traverse ce faisant l'EHPAD en ce qui concerne la phase de vérification. En termes d'évaluation des prestations de l'EHPAD, c'est l'entourage qui est interrogé ou bien le CVS. Mais comment entendre l'expression des résidents atteints de SCM, eux-mêmes, et mesurer leur satisfaction ? Il serait sans doute intéressant que ce sujet soit investi via l'enseignement (sujet de mémoire et/ou de thèse) ou par la recherche.

Pour s'assurer de l'ascension de notre démarche⁷⁴, l'EHPAD bénéficie du système qualité mis en œuvre au sein du CHU, avec l'accès à un système d'audit, à un système documentaire, à la formation à l'Evaluation des Pratiques Professionnelles (soignants et médecins). C'est ainsi que j'ai souhaité que la responsable qualité du CHU participe au comité de pilotage de l'EHPAD. Mon adjointe est par ailleurs en charge du dossier qualité et peut travailler en lien avec le service qualité, pour contribuer à la structuration de la démarche propre à notre établissement médico-social.

3.4.4 Dépasser la technique, communiquer et célébrer pour motiver :

A) Manager la performance :

En tant que directeur, je cherche à amener les équipes à la performance, aux résultats attendus voire à les dépasser. Selon l'équation présentée lors d'un cours de l'IRTESS Bourgogne Franche-Comté⁷⁵,

$$\text{Performance} = \text{Compétence} \times \text{Motivation} \times \text{Contexte},$$

la performance s'exprime comme la combinaison du savoir agir, du vouloir agir et du pouvoir agir. Dans le plan d'action que j'ai présenté ci-dessus, j'ai essayé de tenir compte du contexte, de permettre l'amélioration des compétences et de créer des conditions pour alimenter la motivation des équipes.

Selon le même cours, la motivation provient de quatre sources : l'intérêt au travail, la zone d'autonomie et de responsabilité, l'apprentissage et la considération. L'intérêt au travail passe par le sens que l'on peut lui donner. La communication dans laquelle je m'investis, avec l'encadrement, pour expliciter le sens des actions et projets de l'EHPAD me semble contribuer à cet intérêt au travail. La zone d'autonomie est assurée par des définitions de poste et un management responsabilisant. L'attention apportée à la formation et à la qualification des personnes concourt à l'apprentissage. La considération n'est cependant pas aisée à exprimer.

⁷⁴ Symbolisée sur le schéma de la roue de Deming par les petites cales qui évitent les retours en arrière

⁷⁵ Intervention de Mme Pfauwadel – IRTS FC – avril 2014 – le travail en équipe

B) La reconnaissance au travail :

En tant que directeur, une manière d'y arriver me semble de ne pas en rester à une approche technicienne. L'organisation des projets, la démarche qualité sont sans doute nécessaires à la mise en œuvre des actions. Comme dans la vie commune, la vie d'une organisation a besoin de moments de respiration, de convivialité, de célébration pour se poursuivre de manière positive. Or, l'intensité du travail et la disparition des temps collectifs sont pointés par les analystes des risques psycho-sociaux comme facteurs de risques. Dans une approche managériale, il me semble donc important de permettre ces moments collectifs de partage et d'échange.

Bien sûr, en donnant l'occasion aux personnes de mieux se connaître, ils pourront mieux communiquer dans leur travail ce qui est bénéfique. Mais au-delà de cette vision utilitariste, ce sont des temps de ressourcements qui permettent d'exprimer de la considération aux personnes qui participent à l'organisation. Or, le besoin de reconnaissance est d'autant plus important que les exigences sont élevées.

Organiser des temps festifs participe à l'expression de cette reconnaissance, en donnant l'occasion de communiquer sur les réalisations et de s'intéresser aux personnes. Pour moi, ce n'est jamais du temps perdu. C'est pourquoi ces moments feront partie de mon plan d'action. Par exemple, je soutiendrai le CSS dans la poursuite de l'organisation des repas annuels de pôle.

Dans notre conduite du changement, il s'agira aussi de prendre soin de l'encadrement supérieur du pôle qui sera fortement mobilisé par des demandes de soutien de l'encadrement intermédiaire. J'aurai une attention particulière à la mise en valeur de leur management et interviendrai, au niveau du CHU, pour qu'ils soient inclus aux événements managériaux et aussi qu'ils aient un accès facilité aux actions de formation permettant de se ressourcer.

C) Communiquer pour valoriser les professionnels et leurs actions :

La valorisation des professionnels et de leurs actions passe par donner de la visibilité à leurs actions. Cela peut se réaliser auprès de différentes audiences : en interne, en externe.

En interne au CHU, il s'agit d'investir les espaces de communication interne tels que journal interne, réunions de cadres pour présenter les actions et les hommes.

En externe, le service communication du CHU peut aider à donner de l'écho aux réalisations et aux professionnels de l'EHPAD. Il convient aussi d'encourager les communications professionnelles dans les colloques ou de donner l'occasion aux professionnels de présenter leurs travaux devant les institutionnels. Ceci contribue, en outre, à un cercle vertueux d'acquisition de nouvelles compétences en termes de communication, de transfert des savoirs et de construction de réseaux.

Conclusion

L'investigation du sujet de l'amélioration de l'accompagnement des personnes atteintes de SCM à l'EHPAD du CHU de Dijon m' a amenée à proposer la mise en œuvre d'un dispositif ad hoc pour mobiliser les équipes sur la personnalisation des itinéraires de vie des résidents et in fine réformer la filière Alzheimer de l'établissement. Cette proposition d'évolution s'appuie résolument sur les atouts distinctifs d'un EHPAD hospitalo-universitaire, un management par les compétences, une gestion par projet et une démarche d'évaluation.

En tant que directeur, j'ai à me situer sur le triangle de Mintzberg⁷⁶, et à en trouver en quelque sorte le barycentre. Il s'agira de doser l'équilibre entre le partage d'une vision pour donner un cap motivant aux équipes, et inscrire l'établissement dans le long terme, tout en restant suffisamment proche du terrain pour en favoriser l'organisation et en sachant donner un cadre rationnel pour assurer son efficience. L'harmonie du trio directeur – cadre supérieur de santé – médecin chef sera capitale pour le succès du programme envisagé.

Il faudra néanmoins s'attendre, dans le déploiement du nouveau dispositif, comme nous en avertit J.P. Boutinet, aux aléas de tout projet. Nous allons découvrir des aspects inattendus auxquels nous devons nous adapter.

Cette capacité d'adaptation sera un facteur clé de succès. Elle sera d'autant plus mobilisable que les acteurs bénéficieront d'un cadre leur permettant de valoriser cette mise en mouvement. Je pense que la pratique de la co-construction, de l'expérimentation réflexive et du partage des savoirs qu'intègre mon plan d'action peut favoriser l'émergence de ces compétences.

Ce mémoire m'a permis d'identifier mon intérêt pour le management basé sur la responsabilité des acteurs ('empowerment'), le développement des compétences et le transfert des connaissances. A l'avenir, je souhaite davantage investiguer le sujet des organisations apprenantes et sa mise en pratique. L'investir dans un EHPAD dépendant d'un établissement hospitalo-universitaire me semble prometteur d'un avenir où la bureaucratie des origines pourrait ainsi être dépassée, au bénéfice du territoire et du personnel.

⁷⁶ In Mintzberg H., *Manager – ce que font vraiment les managers* – voir Bibliographie

Bibliographie

OUVRAGES :

BOUTINET J.P., 2006, Psychologie des conduites de projet, Paris, Ed. PUF Que sais-je ?, 4^e édition, 126 p.

BOUTINET J.P., 2010, Grammaires des conduites de projet, Paris, Ed PUF, 263 p.

DARNAUD T., 2012, L'entrée en maison de retraite, Issy I.M., Ed. ESF, 191 p.

FABLET D., 2012, Supervision et analyse des pratiques professionnelles dans le champ des institutions sociales et éducatives, Paris, Ed L'Harmattan, 181p.

FOUDRIAT M., 2013, Le changement organisationnel dans les établissements sociaux et médico-sociaux, Rennes, Ed. Presses de l'EHESP, 350 p.

GINESTE Y., PELLISSIER J., 2012, Humanitude – Comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux, Paris, Ed. Armand Colin, 319 p.

GRINER-ABRAHAM V., 2014, Vieillissimo, Rennes, Presses EHESP, 120 p.

GZIL F., HIRSCH E., 2012, Alzheimer, éthique et société, Toulouse, ERES, 672 p.

HUGUENIN C., 2011, Alzheimer mon amour, Paris Ed. Héloïse d'Ormesson, 124 p.

LE BOTERF G., 2008, Travailler efficacement en réseau – une compétence collective, Paris, Coll. EYROLLES Ed d'Organisation, 166 p.

MANOUKIAN A., 2009, La souffrance au travail- les soignants face au burn-out, Rueil Malmaison, Ed Gounot, 209 p.

MINTZBERG H., 2011, Manager, ce que font vraiment les managers, Paris, Ed. Vuibert, p.192

MIALOCQ H., 2012, Maltraitance en EHPAD- Chroniques de ces petits riens qui nuisent au quotidien, Paris : L'Harmattan, 188 p.

MORIN E., 1990, Introduction à la pensée complexe, ESF Editeur – p 158

VERCAUTEREN R., BERNARD H., SCHAFF J.L., 2008, Le projet de vie personnalisé des Personnes Agées-Enjeux et Méthodes, Ste Ague, Ed.ERES,

WATZLAWICK P., WEAKLAND J., FISCH R., 1975, Changements paradoxaux et psychothérapie, Paris, Ed Seuil, 184 p.

ARTICLES DE REVUES, RAPPORTS ET GUIDES:

DGCS, 2012, Accompagnement et cadre de vie en établissement des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou autres causes de dépendance, Rennes, Presses EHESP, p.175

ESPACE DE REFLEXION ETHIQUE BOURGOGNE FRANCHE COMTE, RAPPORT 2015, « Les problématiques éthiques liées à la personne âgée dépendante – Etat des lieux en Bourgogne Franche Comté », à paraître

FERY-LEMONNIER ELISABETH, Septembre 2014, « Les parcours, une nécessité », ADSP, n°88, pp 12-48

Livre Blanc, 2012, L'animation avec les personnes âgées, pour en finir avec la non-traitance, Groupement des animateurs en gérontologie, 24 p.

LOIS, DECRETS, CIRCULAIRES – France :

MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE, Loi n° 2 002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, Journal Officiel, n°2 du 3 janvier 2002, p 124

CIRCULAIRE N°DHOS/01/02/DGS/MC3/2008/291 du 15 septembre 2008 relative à la mise en œuvre du volet sanitaire du plan Alzheimer 2008-2012

CIRCULAIRE N°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 les annexes.

CIRCULAIRE DGAS/2C/DHOS/DSS/2010/06 du 7 Janvier 2010 relative à l'application du volet médico-social du plan Alzheimer (cahier des charges PASA – UHR).

CIRCULAIRE DGCS/5C/DSS/1A/2010/179 du 31 mai 2010 relative aux orientations de l'exercice 2010 pour la campagne budgétaire des établissements et services médico-sociaux (annexe2-critères de labellisation d'un PASA).

CIRCULAIRE N°DGOS/R4/ 2010/360 du 24 septembre 2010 relative au financement par le fonds pour la modernisation des établissements de santé publics et privés (FMESPP) des unités d'hébergement renforcées (UHR) dans les unités de soins de longue durée dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012

DGCS/SD3A/DGOS/SDR/2011/362 Circulaire du 19 septembre 2011 relative à la mesure 16 du Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 (questions-réponses sur les PASA – UHR)

SITES INTERNET

- Recommandations de bonnes pratiques professionnelles :

<http://www.anesm.sante.gouv.fr/> [visité le 15.11.2014]

<http://www.has-sante.fr> [visité le 23.11.2014]

- Autres :

<http://plan-alzheimer.gouv.fr/> [visité le 23.11.2014]

<http://www.eval.fr/> [visité le 31.08.2015]

Pour aller plus loin, voir ANNEXE 22.

Liste des annexes

Numéro	Titre	Page	En référence Au texte page (s)
1	Site de Champmaillot et localisation des unités	I	6
2	Les acteurs du territoire	II	7
3	EHPAD – CHU de Dijon - Organigramme	III	9
4	Evaluation Externe – Rapport AGEAL 2014	IV	11
5	Organigramme du Pôle Personnes Agées	V	11,12
6	Les priorités du projet d'établissement et du projet médical du CHU de Dijon	VI	11
7	Alourdissement de la dépendance et de la charge en soins en EHPAD	VIII	13
8	Définition du GIR et du PMP	IX	10, 13
9	Structure et vieillissement de la population de l'Union Européenne	XI	14
10	Projections de population 2007-60 pour la France Métropolitaine	XII	15
11	Les personnes Alzheimer accueillies en établissement en Bourgogne	XIV	21
12	Exploitation des retours de l'enquête ANESM 2010 « Bientraitance des personnes âgées accueillies en établissements » pour la Bourgogne	XV	44
13	Les dispositifs : UCC, PASA, UHR	XXIX	35, 39
14	Démarche des entretiens semi-directifs avec les professionnels	XXXV	40
15	Exploitation des entretiens semi-directifs	XL	40, 41, 42, 43
16	Diagnostic stratégique	LII	38, 46, 47
17	Enquête sur la conduite de l'accompagnement personnalisé des personnes atteintes de MAMA en EHPAD, auprès des directeurs des EHPAD de Bourgogne	LXVII	58
18	Plan RDC bât B – espace aménageable	LXXX	50, 51, 68
19	Plan RDC bât D – espace animation	LXXXI	51, 68
20	Plan d'action actuel de l'EHPAD	LXXXII	61
21	Dispositif ad hoc – carte mentale	LXXXVII	57
22	Pour aller plus loin	LXXXVIII	84

Le site de CHAMPMAILLOT :

❖ **Structure type V120 de 1985 :**

Bâtiment E

* RDC :

Services administratifs du pôle et bureaux

Self du personnel

EHPAD : Plateau de rééducation

* Etages :

Unité EHPAD E1 : 40 lits

Unité EHPAD E 2 : 40 lits

Unité EHPAD E3 : 40 lits

Bâtiment D :

*RDC :

EHPAD : Locaux de réception et d'animation

CAJPAD : 6 places

* Etages :

Future localisation des deux services de gériatrie aigüe (2*30 lits)

❖ **Bâtiment B (structure 1930 rénovée en 1995)**

* RDC bas :

Consultations (dont CM2R) et Hôpital de Jour : 10 lits

Unité mobile de gériatrie

* RDC haut :

Service Formation du CHU

Ecole des Ambulanciers

* 1er étage :

Unité EHPAD B1 : 40 lits

* 2e étage :

Soins de suite et de réadaptation B 2 : 38 lits

* 3e étage :

EHPAD CHATOD : 39 lits

❖ **Bâtiment F (2014) :**

* RDC :

Secrétariat et bureaux des médecins

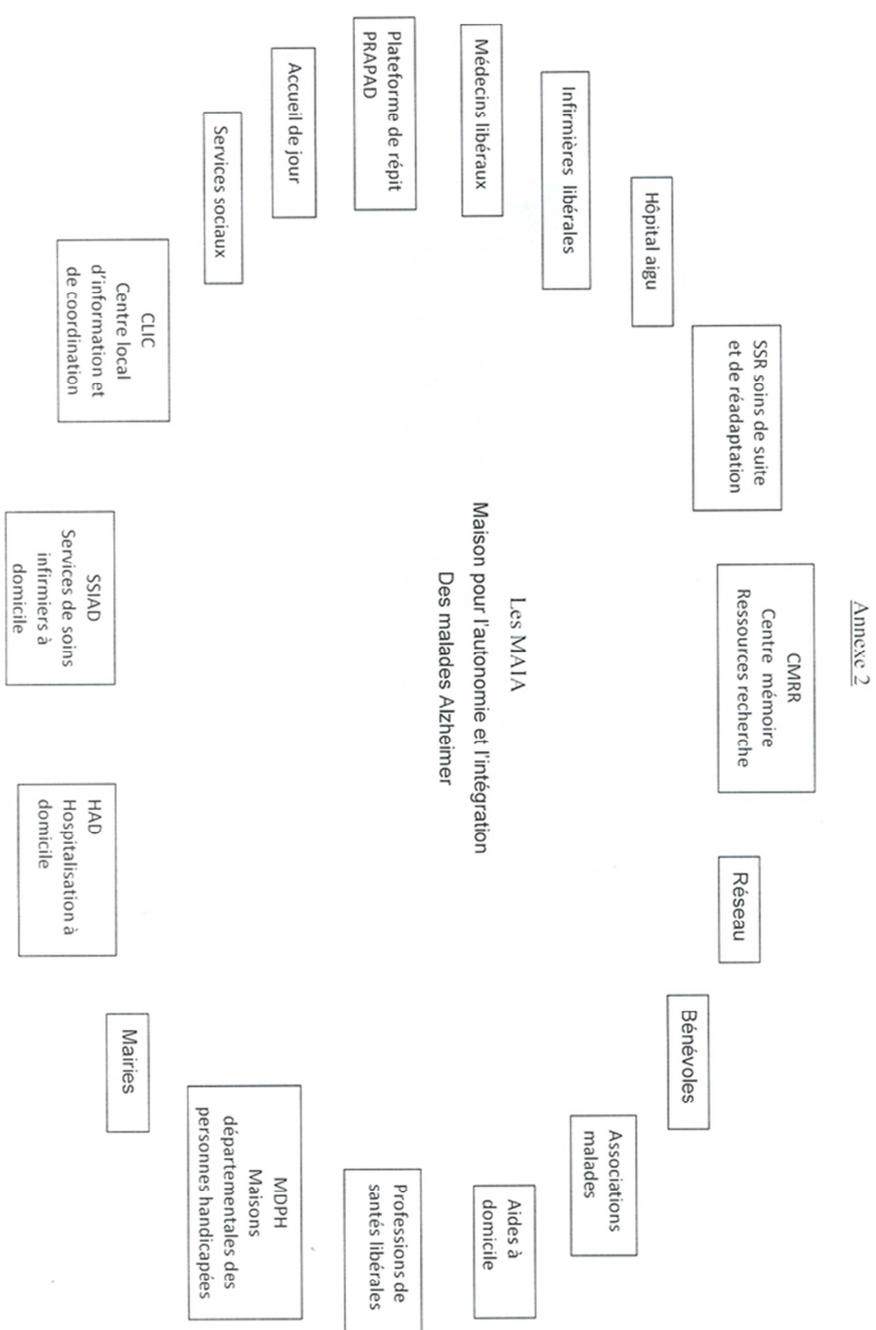
* 1er et 2e étage :

Unité EHPAD F1 : 38 lits

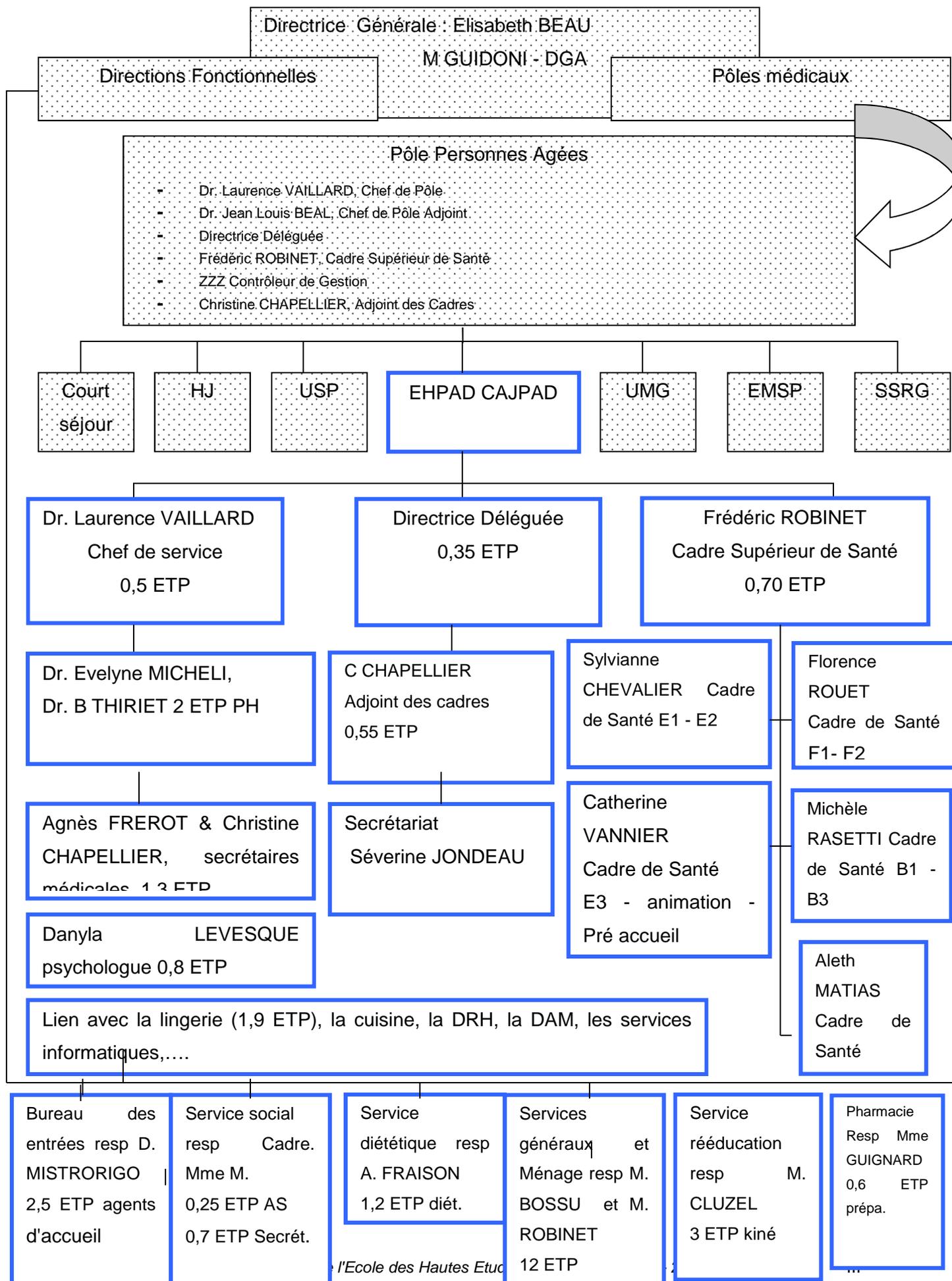
Unité EHPAD F 2 : 38 lits

* 3e étage :

Soins de suite et de réadaptation F 3 : 30 lits



ANNEXE 3-EHPAD CHU de Dijon – ORGANIGRAMME



ANNEXE 4 – Evaluation Externe Rapport AGEAL 2014

APPRECIATION GLOBALE :

« Un passage à la culture médico-sociale qui se fait progressivement, avec des entretiens lors de l'évaluation externe qui montrent une bonne implication.

Une équipe de direction très impliquée, avec une cohésion d'équipe qui permet d'avancer dans les projets.

Un cadre supérieur qui, en harmonie avec l'équipe médicale, met en place le projet de soins dans un souci d'implication des équipes et de soutien aux agents.

Une démarche qualité qui vit avec un PAQ respecté, un passage à l'évaluation continue à faire (Mesure des actions à ordonner). La nomination d'une référente qualité qui va être un appui pour l'équipe.

Un grand respect des résidents de la part des équipes.

Une bonne réflexion qui responsabilise et qui monte en compétence les agents.

Mais un relais cadre de proximité pas toujours effectué et peu d'harmonisation des pratiques inter- étage. Un travail en cours.

Une équipe à féliciter car une progression visible.

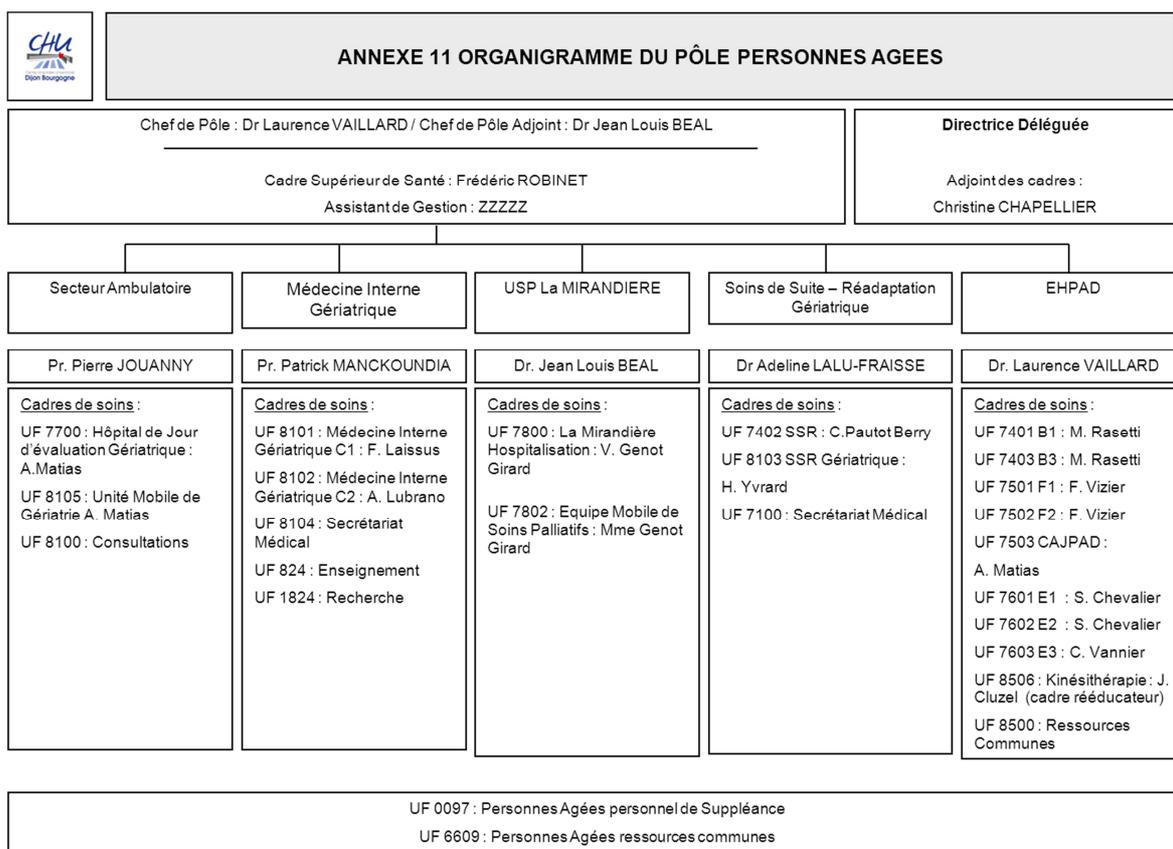
Un EHPAD, qui souhaite développer ses activités en complémentarité avec le pôle et le maintien à domicile: transformation d'un tiers de ses lits en USLD, création d'un PASA, d'une unité UHR,

Un projet qui mérite une attention particulière et qui est à encourager dans sa réalisation.

Une belle dynamique appropriée aux besoins territoriaux avec des compétences en interne à exploiter.

Un bel esprit d'équipe. »

ANNEXE 5 – Organigramme du Pôle Personnes Agées



Le Projet d’Etablissement définit la Stratégie du CHU de Dijon et le plan d’actions qui en découle pour les cinq ans à venir.

Il prend en considération le contexte général, l’environnement local et le positionnement de l’établissement. Fruit d’une réflexion collective multidisciplinaire, il a mobilisé plusieurs groupes de travail et les instances de l’établissement. Il s’inscrit dans les priorités du Projet Régional de Santé de l’ARS de Bourgogne.

Des missions réaffirmées :

Soigner, enseigner, chercher

Une vision pour l’avenir :

- une organisation au service de la santé sur ses territoires, complémentaire de ses partenaires
- une cité hospitalière moderne reconnue pour son expertise, la qualité et la sécurité de ses soins
- un CHU attractif par son engagement dans la formation ainsi que dans la recherche et l’innovation
- un acteur exemplaire pour sa responsabilité sociétale
- un établissement respecté pour ses efforts de performance et d’efficience

Les valeurs partagées :

- performance de service public
- éthique et développement durable
- innovation
- dynamique managériale

6 axes stratégiques

- 1 - finir la cité hospitalière
- 2 - une ambition forte de référence régionale
- 3 - améliorer le service à la population et aux territoires
- 4 - s’engager dans la performance des organisations et l’efficience de gestion
- 5 - développer les partenariats
- 6 - atteindre un équilibre budgétaire durable

Les enjeux :

- restaurer durablement notre équilibre financier pour assurer nos investissements
- adapter notre organisation aux nouveaux besoins de santé publique
- développer nos partenariats avec les autres membres du réseau de soins, d’enseignement et de recherche des divers territoires où le CHU est impliqué
- renforcer notre attractivité pour les patients et les professionnels

Le Projet Médical, cœur du Projet d'Établissement du CHU, définit plusieurs objectifs qui ont été priorisés et qui seront déclinés, notamment dans les contrats de pôle. Il traduit l'engagement du CHU en matière de Soins, d'Enseignement et de Recherche.

Les cinq priorités stratégiques du projet médical sont les suivantes :

1. promouvoir un service de santé moderne et cohérent avec des contributions déterminantes en matière de télémédecine, de réseaux de soins, d'éducation thérapeutique, d'addictologie et de santé mentale

2. être acteur de l'amélioration des parcours de soins par nos implications dans la prise en charge des urgences et en particulier au sein de la filière gériatrique

3. optimiser nos organisations médicales et développer encore les alternatives à l'hospitalisation classique :

chirurgie ambulatoire, hospitalisation de jour pour la cancérologie et hospitalisation de semaine

4. renforcer encore la place du CHU en matière de recherche et innovation, par exemple à travers la génétique et la biologie moléculaire et en utilisant pleinement les Départements Hospitalo-Universitaires (DHU) en projet

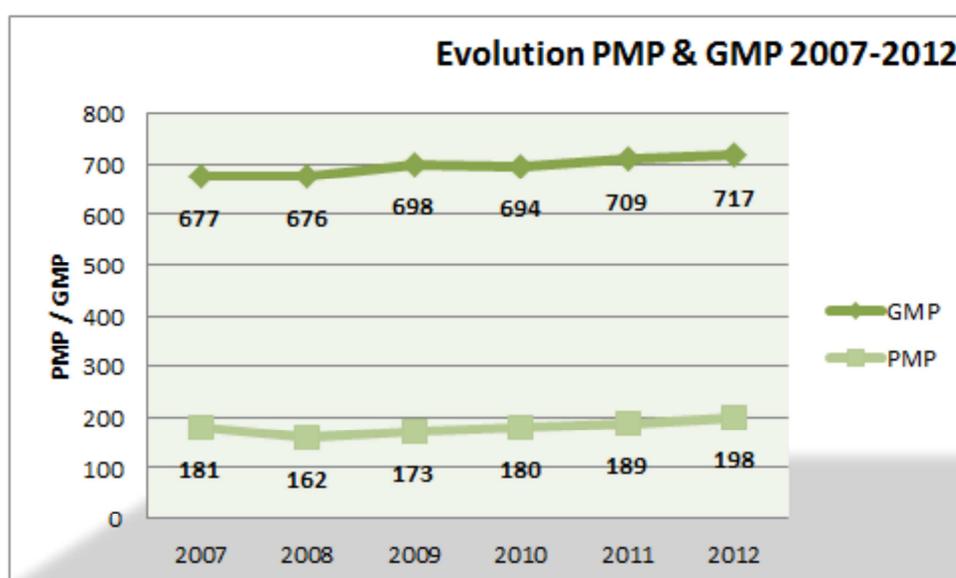
5. pousser plus loin le parti pris de la coopération, tout particulièrement avec le CHU de Besançon, le CGFL et le CH de la Chartreuse, et sur la diversité des territoires de santé dans le respect de nos missions de recours et de référence

ANNEXE 7 – Alourdissement de la dépendance et de la charge en soins en EHPAD

La dépendance et la charge en soins des résidents d'EHPAD s'alourdissent comme le montre l'extrait ci-dessous de l'étude Cnsa d'Octobre 2013.

LES SOINS EN EHPAD EN 2012 : LE FINANCEMENT DE LA MÉDICALISATION & LE BILAN DES COUPES PATHOS

« En restreignant le périmètre de l'analyse aux EHPAD relevant de la modalité tarifaire GMPS et dont les indicateurs GMP et PMP présentent une date de validation comprise entre 2007 et 2012, l'enquête tarifaire 2012 permet d'étudier l'évolution de ces deux indicateurs. Ainsi, sur la base d'un périmètre de 4 675 EHPAD tarifés au GMPS (voir point 1.e), l'évolution des indicateurs GMP et PMP s'établit comme suit :



Il ressort de l'analyse du graphique ci-dessus que les indicateurs GMP et PMP suivent une tendance identique : ils sont en constante augmentation sur ces cinq dernières années. Sur la période 2008-2012, la **dépendance de la population de résidents mesurée au travers du GMP s'est renforcée de 6,0 % pendant que la charge en soins s'est alourdie de 22,2 % sur la période 2008-2012.**

Il est important de souligner que le PMP moyen constaté en 2012 gravite autour du seuil symbolique des 200 points, ce qui est un PMP courant dans les unités de soins à longue durée (USLD). »

10 L'ensemble des données présentées dans cette rubrique résulte de la moyenne pondérée par rapport à la capacité des EHPAD des GMP et PMP recensés dans l'enquête tarifaire 2012.

A- Qu'est-ce que le GIR ?

(source : Annexe 2 – Mémoire Cafdes Béatrice Soleyane- 2014- extrait)

« L'évaluation de la dépendance se mesure sur la base d'une grille nationale dénommée **AGGIR** (**A**utonomie **G**érontologie, **G**roupe Iso **R**essource). Cette grille d'évaluation permet de répartir les degrés de la dépendance en six groupes, appelés **GIR** (**G**roupe Iso **R**essource). Elle fait office de référence dans le cadre de l'attribution de l'APA (Aide Personnalisée à l'Autonomie) pour évaluer la perte d'autonomie. (...)

Seuls les quatre premiers GIR (de 1 à 4) de la grille nationale ouvrent droit à l'APA, que les bénéficiaires se trouvent à domicile ou en établissement, à condition qu'ils répondent aux critères d'âge et de résidence. Les personnes âgées classées en GIR 5 et 6 peuvent néanmoins prétendre au versement des prestations d'aide-ménagère servies par leur régime de retraite ou par l'aide sociale départementale.

L'évaluation de la perte d'autonomie se fait sur la base de dix-sept variables :

Dix variables dites "discriminantes" se rapportent à la perte d'autonomie physique et psychique et sont utilisées pour le calcul du GIR (Groupe Iso Ressource) : cohérence, orientation, toilette, habillage, alimentation, élimination, transferts (se lever, se coucher, s'asseoir), déplacement à l'intérieur, déplacement à l'extérieur, communication à distance. Sept variables dites "illustratives", concernant la perte d'autonomie domestique et sociale, n'entrent pas dans le calcul du GIR mais apportent des informations utiles à l'élaboration du plan d'aide : gestion personnelle de son budget et de ses biens : cuisine, ménage, achat, transport, suivi du traitement, activité de temps libre.

Chaque variable possède trois modalités :

- A : fait seul les actes quotidiens,
- B : fait partiellement,
- C : ne fait pas.

GMP : GIR moyen pondéré

Le GIR ou GIR moyen pondéré correspond au niveau de dépendance des résidents dans un établissement. Le GMP qualifie le niveau de dépendance d'un établissement d'accueil pour personnes âgées. Plus il est élevé, plus le niveau de dépendance est important. Pour exemple : si GMP > 300 l'établissement est médicalisé, si GMP > 700 l'établissement est équivalent à un hôpital gériatrique. »

B- Coupe PATHOS :

Extrait du rapport 2012 de Comité scientifique des référentiels AGGIR et PATHOS

« En 2007, l'article 56 de la loi n° 2007-290 du 5 mars 2007, dont les principes sont développés par une lettre du Ministre de la Santé et de des Solidarités datée du 6 avril 2007, a visé à mieux prendre en compte la charge réelle en besoins de soins pesant sur USLD et les EHPAD, et dans ce but a instauré l'outil PATHOS comme outil de tarification à côté de la grille AGGIR.

Le GMPS (GIR moyen pondéré Soins) agrège le GMP, qui mesure la perte d'autonomie, au PMP, mesure de la charge en soins médico-techniques, pour tous les établissements, renouvelant leur convention.

Cette « pathossification » met fin à toute logique forfaitaire qui serait uniquement basée sur la dépendance et indépendante de la lourdeur de la pathologie des résidents. Les points obtenus par l'addition du GMP et du PMP multipliés par le nombre de lits et la valeur du point fixée par décret permettent de calculer le GMPS ou « tarif plafond » de l'établissement ($GMPS = GMP + (PMP \times 2,59)$).

Dans les faits, la « pathossification » a permis de réévaluer les dotations en soins des établissements les moins dotés et a conduit ainsi à une augmentation sensible des moyens globalement accordés aux EHPAD. Cependant, rares sont les établissements qui se sont vus dotés de l'enveloppe totale au regard des soins requis.

Les principales caractéristiques de l'outil sont les suivantes :

- il s'agit d'un outil descriptif évaluant un établissement en situation de fonctionnement de routine, il est utilisé dans une approche transversale des populations, à l'aide d'une coupe un jour donné, la coupe pouvant être répétée à quelques années ou mois de distance pour suivre l'évolution de l'état global de santé des résidents ;

- il évalue les soins requis pour chacune des X états pathologiques de chaque résident, mais ne donne les résultats en points correspondant à la charge de travail globale que pour le groupe de personnes étudiées ;

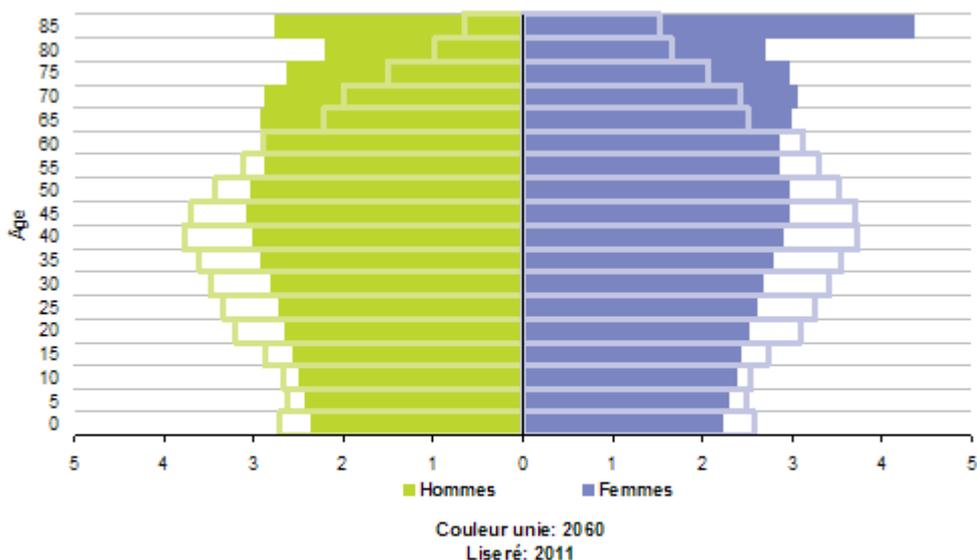
- l'outil permet de quantifier les soins requis et de décrire qualitativement les populations évaluées. Le dispositif PATHOS aboutit à une production de points dans chacun des huit postes de ressource pour l'ensemble d'un établissement ;

- le PATHOS moyen pondéré (PMP), indicateur global de charge en soins pour la prise en charge des poly-pathologies dans une population donnée, correspond à l'addition des points des huit postes de ressource, pondérée par la valeur du point dans chaque poste de ressource. En théorie, le PMP d'un établissement peut être comparé à la valeur moyenne dans la base nationale pour tel ou tel type d'établissement.

Le concept de « soins médicaux et techniques importants » (SMTI) permet d'évaluer dans un établissement le nombre de patients particulièrement « lourds » lors d'une coupe, de comparer le nombre de SMTI constatés dans un établissement à la moyenne nationale et de voir ainsi si l'établissement accueille un nombre habituel ou excessif de malades lourds ; alerté par ce clignotant il est possible de rechercher les causes de ce nombre élevé : en EHPAD un nombre de 10 % de SMTI est habituel, en SLD redéfini on s'attend à un nombre de 60 à 70 % de malades lourds. Il existe deux catégories de SMTI : les SI « temporaires », qui correspondent en général à une pathologie aiguë ; les SI « au long cours », qui correspondent à des pathologies chroniques, graves et/ou à rechute. Ces dernières populations devraient normalement être dirigées et prises en charge en USLD redéfinis. »

Source : extrait site http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Population_structure_and_ageing/fr visité le 28/4/2015

« Le vieillissement de la population dans l'Union européenne (UE) devrait avoir une incidence majeure dans les décennies à venir. Les taux de natalité systématiquement bas et l'augmentation de l'espérance de vie vont modifier la forme de la pyramide des âges de l'UE-27. Le changement le plus important sera probablement la transition marquée vers une structure démographique beaucoup plus âgée; cette évolution apparaît d'ailleurs déjà clairement dans plusieurs États membres de l'UE. En conséquence, la proportion de personnes en âge de travailler dans l'UE-27 se réduit, tandis que le nombre relatif de personnes retraitées augmente. La proportion de personnes âgées dans la population totale va augmenter de manière significative au cours des prochaines décennies, à mesure que la génération du baby-boom née après-guerre atteindra l'âge de la retraite. Ce phénomène aura pour effet d'alourdir la charge des personnes en âge de travailler, qui devront supporter les dépenses sociales requises par cette population vieillissante pour toute une série de services fournis dans ce domaine.
(...)



(1) 2011: vorläufige Daten; Daten für 2060: Vorausschätzungen
(Konvergenzscenario EUROPOP2010).
Quelle: Eurostat (Online-Datencodes: demo_pjangroup und proj_10c2150p)

ANNEXE 10- Projections de population 2007-2060 pour la France métropolitaine

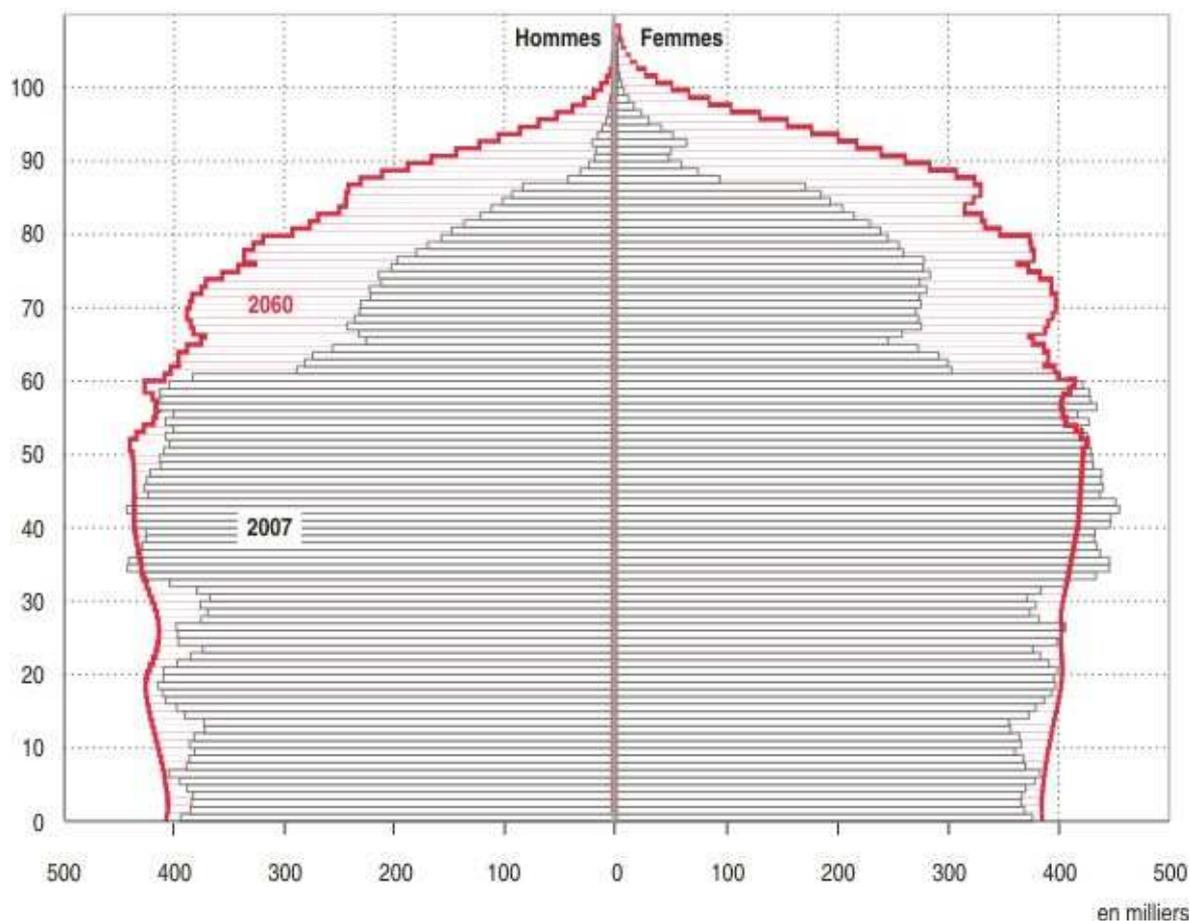
Source INSEE site www.insee.fr visité le 28 avril 2015

« Si les tendances démographiques récentes se maintiennent, la France métropolitaine comptera 73,6 millions d'habitants au 1^{er} janvier 2060, soit 11,8 millions de plus qu'en 2007. Le nombre de personnes de plus de 60 ans augmentera, à lui seul, de plus de 10 millions. En 2060, une personne sur trois aura ainsi plus de 60 ans.

Jusqu'en 2035, la proportion de personnes âgées de 60 ans ou plus progressera fortement, quelles que soient les hypothèses retenues sur l'évolution de la fécondité, des migrations ou de la mortalité. Cette forte augmentation est transitoire et correspond au passage à ces âges des générations du baby-boom. Après 2035, la part des 60 ans ou plus devrait continuer à croître, mais à un rythme plus sensible aux différentes hypothèses sur les évolutions démographiques. »

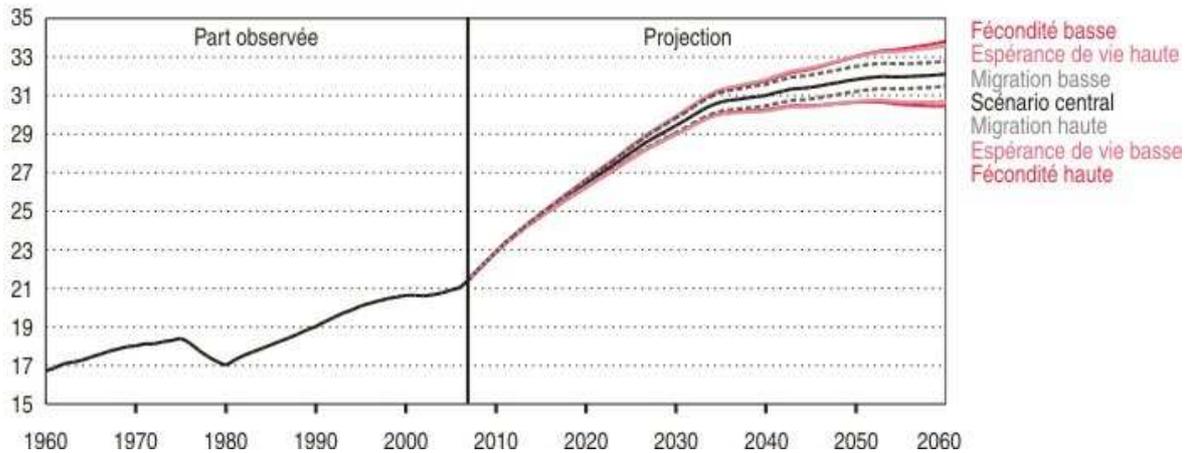
Pyramide des âges en 2007 et 2060

âge

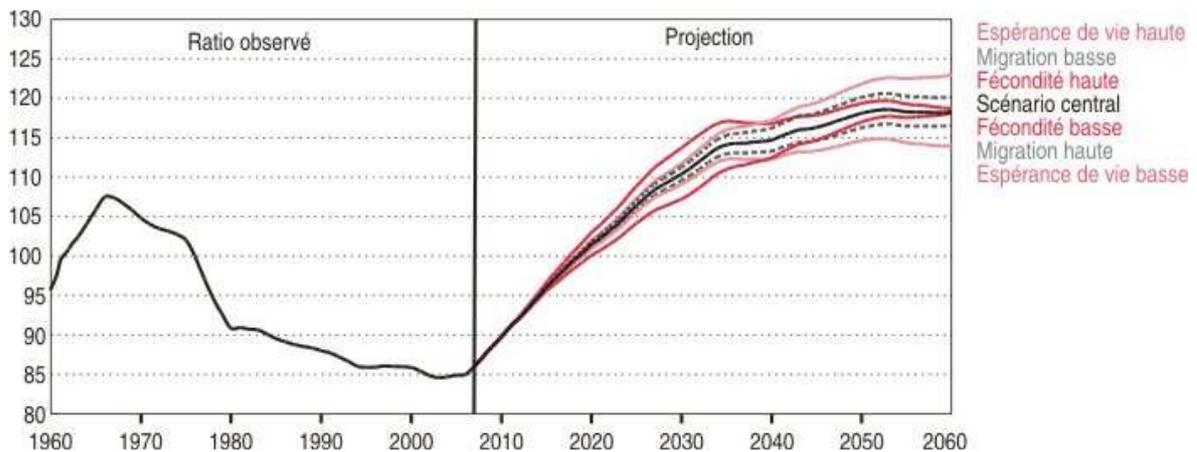


Évolution du ratio de dépendance économique

en %



Évolution de la part des 60 ans ou plus



Lecture : il y a, en 2007, 86 personnes d'âge « inactif », (c'est-à-dire de moins de 20 ans ou de plus de 60 ans) pour 100 personnes d'âge « actif » (de 20 à 59 ans). Selon le scénario central de la projection, ce ratio atteindrait 118 en 2060.

Champ : France métropolitaine.

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

ANNEXE 11 – Les personnes Alzheimer accueillies en établissement en Bourgogne

ENQUETE EHPA DREES 2011

Données Globales Alzheimer – Capacité et Accueil au 31 décembre 2010

	21	58	71	89	Bourgogne
1 Capacité installée	6193	3765	9534	5332	24824
2 Capa_unite_alzheimer	317	219	403	337	1276
3 Total Alzheimer accueillies	1872	666	1840	845	5223
4 Alzheimer accueillies_HP	1735	639	1566	839	4779
5 Alzheimer accueillies_UHR	0	0	0	0	0
6 Alzheimer accueillies_unité Alzheimer	164	103	153	112	532
7 Alzheimer accueillies_HT	6	1	12	2	21
8 Alzheimer accueillies_AJ	117	26	104	4	251
9 Alzheimer accueillies_Accueil nuit	0	0	0	0	0

Source : Enquête DREES EHPA 2011, ARS Bourgogne

EXPLOITATION

		21	58	71	89	Bourgogne
a	Capa_unite_alzheimer en % cap installée (2/1)	5%	6%	4%	6%	5%
b	Taux d'occupation des UA par Alz. (6/2)	52%	47%	38%	33%	42%
c	Taux d'occupation capacité installée par Alz. (3/1)	30%	18%	19%	16%	21%
d	% Alzheimer accueillies_HP (4/3)	93%	96%	85%	99%	91%
e	% Alzheimer accueillies_UHR (5/3)	0%	0%	0%	0%	0%
f	% Alzheimer accueillies_unité Alzheimer (6/3)	9%	15%	8%	13%	10%
g	% Alzheimer accueillies_HT (7/3)	0%	0%	1%	0%	0%
h	% Alzheimer accueillies_AJ (8/3)	6%	4%	6%	0%	5%
i	% Alzheimer accueillies_Accueil nuit (9/3)	0%	0%	0%	0%	0%

Commentaire:

Les résidents Alzheimer occupent 21% (voir c) des places des établissements de Bourgogne. Cette proportion s'élève à 30% en Côte d'Or, effet d'une meilleure identification de ces personnes ?

C'est une population importante dans les établissements. En Hébergement Permanent, elle est majoritairement accueillie dans des unités non spécialisées. Les Unités Alzheimer ne représentent que 5% de la capacité installée (voir a), en Bourgogne et en Côte d'Or. Alors que 91% des personnes Alzheimer accueillies en Bourgogne le sont en Hébergement Permanent (voir d), seules 10 % le sont dans des unités Alzheimer (voir f, pour la Côte d'Or respectivement 93% et 9%). Le taux d'occupation des Unités Alzheimer par des personnes Alzheimer ressort curieusement faible (voir b), à 52% en Côte d'Or, pourtant plus élevé qu'en Bourgogne 42%.

On constate une faible diversité des types d'accueil, en 2010. Depuis 4 UHR ont ouvert dont 2 en Côte d'Or.

ANNEXE 12- EXPLOITATION DES RETOURS DE L'ENQUETE ANESM 2010 « BIENTRAITANCE DES PERSONNES AGEES ACCUEILLIES EN ETABLISSEMENT » POUR LA BOURGOGNE

4.1- Les principaux freins à la mise en œuvre du Projet Personnalisé :

L'analyse des réponses des établissements de Bourgogne qui ont participé à l'enquête (**voir données détaillées après l'analyse**) permet de mettre en évidence les principaux freins à la mise en œuvre du Projet Personnalisé identifiés dans les établissements.

Freins à la mise en œuvre du Projet Personnalisé	Nbre d'occurrences	% des répondants
Insuffisance d'effectifs Manque d'encadrement soignant, médical, psychologue, rééducateur, administratif; ratio d'encadrement; temps de réunion trop court du fait de carence en personnel, la charge du travail du personnel	65	35%
Manque de temps et organisation interne contraintes organisationnelles, recueil et exploitation des données chronophage, temps de réunion et d'échanges insuffisants, contraintes réglementaires sur les horaires, manque de supports pour formaliser (système informatique), manque de culture de l'écrit	50	27%
Dépendance des personnes accueillies et les difficultés de communication avec elles: augmentation de la dépendance, dépendance des personnes accueillies, troubles cognitifs, troubles psychiatriques, capacité de communication et/ou compréhension, niveau d'autonomie, dépendance physique, troubles liés à la démence, difficulté du recueil des données pour des résidents qui ne verbalisent plus, dépendance physique écartant la possibilité de visite préalable	47	25%
Architecture inadaptée Pas d'accès à l'extérieur, pas de jardin, grandes unités, locaux non adaptés aux déments, pas de sectorisation, vétusté, taille des chambres	26	14%
Manque de formation du personnel Qualification insuffisante, besoin de formation, manque de sensibilisation, manque de motivation	14	8%
Famille ou entourage Absent ou irréaliste dans son interprétation des besoins	12	6%
Turn-over et absentéisme	11	6%
REPONSE CH		
La formalisation du projet de vie individualisé (le PVI sera effective sous quinzaine)		

Source : Enquête "Bienveillance des personnes âgées accueillies en établissement", 2011, ARS Bourgogne

4.2- Les principaux leviers pour la mise en œuvre du Projet Personnalisé :

L'analyse des réponses des établissements de Bourgogne qui ont participé à l'enquête permet de mettre en évidence les principaux leviers pour la mise en œuvre du Projet Personnalisé identifiés dans les établissements.

Leviers pour la mise en œuvre du Projet Personnalisé	Nbre d'occurrences	% des répondants
Dynamisme et motivation des équipes: Volonté de faire, volonté d'améliorer la prise en soins,, le ressenti du besoin par l'ensemble du personnel, la bonne volonté, personnel dévoué, l'envie de bien faire son travail, la bonne volonté, le dynamisme des équipes, la dynamique de l'institution, le climat social positif et la bonne entente au sein des équipes, le choix et la philosophie de l'établissement	42	25%
Des outils et une méthodologie: Fiches recueil événements de vie, Psl, PVI, dossier résident informatisé, dossier de soins informatisé, outils informatiques communs et accessibles, dossier de synthèse avec éléments sur projet de vie, transmissions informatisées, fiches de synthèse, calendrier repérant	34	20%
Pluridisciplinarité des équipes et temps d'échanges pluridisciplinaires: Transmissions pluridisciplinaires, réunions d'équipe mensuelle, réunions de synthèse hebdo, augmenter les réunions pluridisciplinaires, multiplier les compétences, bonne communication des équipes interprofessionnelles, organisation pluridisciplinaire, force pluridisciplinaire, travail pluridisciplinaire, coordination pluridisciplinaire	24	14%
Recueil des données à l'entrée du résident: Recueil des données à l'admission, évaluation initiale base du projet personnalisé, réactualisation lors des transmissions, recueil du parcours de vie, des habitudes de vie, des actes de la vie quotidienne, systématique, dispositif d'accueil, évaluation initiale pluri-disciplinaire, génogramme à l'entrée	16	9%
Formation: Formation, à la rédaction , à la bientraitance, personnel en CDI et CDD, au logiciel, Humanitude, SMAF, transmissions ciblées, divers domaines de la personne âgée	16	9%
Famille et entourage: Implication, rencontre, échange, bonnes relations	13	8%
REPONSE CH		
Le dossier patient informatisé, les réunions pluridisciplinaires hebdomadaires, les évaluations gériatriques		

Source : Enquête "Bientraitance des personnes âgées accueillies en établissement", 2011, ARS Bourgogne

4-3- L'analyse comparée des réponses apportées par l'EHPAD du CHU de Dijon, avec les données de la région, permet de réaliser un tableau des points forts et des points de vigilance de l'établissement soulevés par l'enquête

POINTS FORTS	COMMENTAIRE
Le recueil de l'accord des nouveaux résidents sur leur séjour dans l'établissement	
Le partage formalisé des informations individuelles entre professionnels	Avantage culture sanitaire
La réévaluation du projet individuel : <ul style="list-style-type: none"> - En fonction de l'humeur ou du comportement de la personne - En cas de modification de son état de santé - En cas de modification de ses capacités - A la demande de l'entourage 	Idem
L'invitation des professionnels à noter tout élément qui semble contribuer au bien-être ou pour lequel ils ont constaté une amélioration de l'humeur et des potentialités de la personne	Idem
L'exploitation des facteurs susceptibles de déclencher ou de majorer les troubles psychologiques ou comportementaux en équipe	Idem
L'existence d'une procédure pour le recours à la contention	Idem
La proportion du personnel formé sur les dernières années dont: <ul style="list-style-type: none"> - à la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées - à la douleur - à la fin de vie 	Avantage politique formation CHU
Le recours à l'équipe mobile de soins palliatifs	Accessibilité interne CHU
L'établissement favorise : <ul style="list-style-type: none"> - l'expression des résidents - le maintien de l'autonomie des résidents - une bonne qualité de vie des résidents 	

POINTS DE VIGILANCE	COMMENTAIRE
Le nombre de nouveaux résidents qui visitent l'établissement préalablement à l'entrée	L'établissement offre cette possibilité mais elle n'est pas toujours possible ce qui ne facilite pas la préparation à l'entrée.
Le nombre de personnes qui bénéficient d'un temps d'observation pour définir un projet personnalisé	Un temps d'observation existe mais toutes les personnes ne bénéficient pas d'un PAP
Le nombre de personnes dont le projet personnalisé est élaboré en équipe pluridisciplinaire avec la personne accueillie	Le PAP est élaboré avec la personne accueillie en équipe pluridisciplinaire mais toutes les personnes ne bénéficient pas d'un PAP
Le nombre de personnes dont le projet personnalisé est élaboré en équipe pluridisciplinaire avec l'entourage de la personne accueillie	Idem
Le nombre de personnes dont le projet personnalisé inclut un projet spécifique pour la nuit	
Le nombre de personnes dont le projet personnalisé inclut une adaptation de l'organisation du travail, de l'environnement physique et de l'accessibilité pour soutenir l'autonomie et les capacités fonctionnelles de la personne	
La coordination des professionnels dans la mise en œuvre du projet	Elle est normalement assurée par l'encadrement soignant
L'actualisation régulière du projet personnalisé	
La liberté d'aller et venir au sein de l'établissement	
La liberté d'aller et venir à l'extérieur de l'établissement	
La formation à la Bienveillance	
Le recours à des structures ou partenaires extérieurs pour :	
la mise à disposition des compétences non disponibles en interne, nécessaires à la mise en œuvre du projet personnalisé des personnes accueillies	
la mise en œuvre d'activités (ateliers animations excursions) contribuant à la qualité de vie des personnes accueillies	La variété des compétences internes au CHU invite peu à solliciter l'externe.
La réalisation d'activités individuelles définies dans le cadre du projet personnalisé, plusieurs fois par semaine et quelle que soit la période de l'année	

POINTS DE VIGILANCE	COMMENTAIRE
La réalisation d'activités définies dans le cadre du projet personnalisé, plusieurs fois par semaine et quelle que soit la période de l'année	
Les problèmes de mise en œuvre au quotidien : <ul style="list-style-type: none"> - pour favoriser le respect des personnes (langage respectueux, respect des rythmes, respect de l'intimité) - pour favoriser le maintien d'une bonne image de soi 	Réponse « oui, mais »

Visite préalable de l'établissement?				
	Côte d'Or	Bourgogne	CH	COMMENTAIRE
30 à 60% des personnes	21%	20%		En Côte d'Or, la visite systématique de l'établissement avant l'entrée n'est réalisée que dans 1/3 des établissements.
60 à 90% des personnes	21%	17%		
Moins de 30% des personnes	25%	37%		
Plus de 90% des personnes	33%	26%		
(vide)	0%	0%		
Total général	100%	100%		

Un temps d'observation pour définir un projet personnalisé?				
	Côte d'Or	Bourgogne	CH	COMMENTAIRE
30 à 60% des personnes	15%	15%		En Côte d'Or moins d'un établissement sur deux définit systématiquement le projet personnalisé après un temps d'observation.
60 à 90% des personnes	22%	20%		
Moins de 30% des personnes	18%	20%		
Plus de 90% des personnes	45%	46%		
(vide)	0%	0%		
Total général	100%	100%		

Un recueil de leur accord sur leur séjour dans l'établissement?				
	Côte d'Or	Bourgogne	CH	COMMENTAIRE
30 à 60% des personnes	16%	17%		En Côte d'Or un établissement sur deux ne recueille pas systématiquement l'accord sur le séjour dans l'établissement.
60 à 90% des personnes	16%	24%		
Moins de 30% des personnes	18%	18%		
Plus de 90% des personnes	49%	41%	x	
(vide)	0%	0%		
Total général	100%	100%		

Un projet personnalisé élaboré en équipe pluridisciplinaire avec la personne accueillie...				
	Côte d'Or	Bourgogne	CH	COMMENTAIRE
30 à 60% des personnes	26%	23%		En Côte d'Or, un projet personnalisé élaboré en équipe pluridisciplinaire avec la personne accueillie n'est systématique que dans 23% des établissements
60 à 90% des personnes	24%	20%		
Moins de 30% des personnes	27%	35%		
Plus de 90% des personnes	23%	22%		
(vide)	0%	0%		
Total général	100%	100%		

Un projet personnalisé élaboré en équipe pluridisciplinaire avec l'entourage de la personne accueillie...				
	Côte d'Or	Bourgogne	CH	COMMENTAIRE
30 à 60% des personnes	26%	23%		En Côte d'Or, c'est dans de rares établissements (15%) que le projet personnalisé est systématiquement élaboré en équipe
60 à 90% des personnes	16%	17%		
Moins de 30% des personnes	44%	47%		
Plus de 90% des personnes	15%	13%		
(vide)	0%	0%		
Total général	100%	100%		

...incluant un projet spécifique pour la nuit				
	Côte d'Or	Bourgogne	CH	COMMENTAIRE
30 à 60% des personnes	19%	15%		Un projet spécifique pour la nuit est rare, en Côte d'Or, dans 40% des établissements, il concerne moins de 30% des résidents.
60 à 90% des personnes	18%	17%		
Moins de 30% des personnes	40%	52%		
Plus de 90% des personnes	23%	16%		
(vide)	0%	0%		
Total général	100%	100%		

...incluant une adaptation de l'organisation du travail, de l'environnement physique et de l'accessibilité pour soutenir l'autonomie et les capacités fonctionnelles de la personne				
	Côte d'Or	Bourgogne	CH	COMMENTAIRE
30 à 60% des personnes	22%	19%		L'adaptation de l'organisation du travail, de l'environnement pour soutenir l'autonomie et les capacités fonctionnelles des
60 à 90% des personnes	22%	28%		
Moins de 30% des personnes	25%	26%		
Plus de 90% des personnes	30%	27%		
(vide)	0%	0%		
Total général	100%	100%		
Un partage formalisé des informations individuelles entre professionnels				
	Côte d'Or	Bourgogne	CH	COMMENTAIRE
30 à 60% des personnes	8%	6%		En Côte d'Or, une large majorité d'établissements ont formalisé le partage des informations individuelles des résidents entre professionnels.
60 à 90% des personnes	22%	20%		
Moins de 30% des personnes	8%	11%		
Plus de 90% des personnes	63%	63%		
(vide)	0%	0%		
Total général	100%	100%		
Une coordination des professionnels dans la mise en oeuvre du projet				
	Côte d'Or	Bourgogne	CH	COMMENTAIRE
30 à 60% des personnes	14%	12%		La coordination des professionnels dans la mise en oeuvre du projet individualisé est moins prégnante en Côte d'Or que dans le reste de la Bourgogne.
60 à 90% des personnes	34%	26%		
Moins de 30% des personnes	14%	18%		
Plus de 90% des personnes	38%	45%		
(vide)				
Total général	100%	100%		
Une évaluation de l'impact et de l'appréciation du projet par la personne				
	Côte d'Or	Bourgogne	CH	COMMENTAIRE
30 à 60% des personnes	14%	19%		L'inclusion systématique de la personne dans l'évaluation de son projet ne concerne que 27% des établissements de Côte d'Or (seulement 21% en Bourgogne).
60 à 90% des personnes	27%	20%		
Moins de 30% des personnes	32%	39%		
Plus de 90% des personnes	27%	21%		
(vide)	0%	0%		
Total général	100%	100%		
Une actualisation régulière du projet personnalisé				
	Côte d'Or	Bourgogne	CH	COMMENTAIRE
30 à 60% des personnes	15%	17%		En Côte d'Or, l'actualisation régulière du PAP n'est systématique que dans moins d'un tiers des établissements.
60 à 90% des personnes	21%	20%		
Moins de 30% des personnes	33%	34%		
Plus de 90% des personnes	31%	29%		
(vide)	0%	0%		
Total général	100%	100%		

Le projet est réévalué En cas de modification de l'humeur ou du comportement de la personne?				
	Côte d'Or	Bourgogne	CH	COMMENTAIRE
Jamais	3%	2%		En Côte d'Or, le projet est généralement réévalué dans 86% des cas lorsqu'une modification d'humeur ou du comportement est observée.
Parfois	11%	10%		
Souvent	41%	42%	X	
Toujours	45%	45%		
(vide)	0%	0%		
Total général	100%	100%		

En cas de modification de son état de santé?				
	Côte d'Or	Bourgogne	CH	COMMENTAIRE
Jamais	3%	1%		En Côte d'Or, le projet est systématiquement réévalué dans 67% des cas lorsqu'une modification de l'état de santé est observée.
Parfois	8%	4%		
Souvent	22%	29%		
Toujours	67%	65%		
(vide)				
Total général	100%	100%		

En cas de modification de ses capacités?				
	Côte d'Or	Bourgogne	CH	COMMENTAIRE
Jamais	3%	1%		En Côte d'Or, le projet est systématiquement réévalué dans 70% des cas lorsqu'une modification des capacités de la personne
Parfois	8%	5%		
Souvent	19%	34%		
Toujours	70%	60%		
(vide)	0%	0%		
Total général	100%	100%		

A la demande de la personne?				
	Côte d'Or	Bourgogne	CH	COMMENTAIRE
Jamais	11%	8%		Dans une part importante des établissements de Côte d'Or, 42%, le PAPn' est jamais ou rarement à la demande de la personne.
Parfois	31%	31%		
Souvent	27%	28%		
Toujours	31%	33%		
(vide)	0%	0%		
Total général	100%	100%		

A la demande de l'entourage?				
	Côte d'Or	Bourgogne		COMMENTAIRE
Jamais	5%	5%		Dans une part importante des établissements de Côte d'Or, 49%, le PAP est revu jamais ou rarement à la demande de l'entourage
Parfois	44%	37%		
Souvent	37%	35%		
Toujours	14%	23%		
(vide)	0%	0%		
Total général	100%	100%		

Proportion du personnel au cours des 3 dernières années -Formation que l'accompagnement des personnes âgées dépendantes				
	Côte d'Or	Bourgogne	CH	COMMENTAIRE
30 à 60%	34%	27%		La majorité du personnel a été formé à l'accompagnement des PA dépendantes dans 53% des établissements de Côte d'Or (58% en Bourgogne). 13% des établissements ont formé
30 à 60%60 à 90%	0%	1%		
60 à 90%	34%	39%		
60 à 90%Plus de 90%	0%	0%		
Moins de 30%	13%	13%		
Plus de 90%	19%	19%		
(vide)	0%	0%		
Total général	100%	100%		
dont la formation à La bienveillance				
	Côte d'Or	Bourgogne	CH	COMMENTAIRE
30 à 60%	29%	25%		1/4 des établissements de Côte d'Or (22% en Bourgogne) ont formé moins de 30% de leur effectif à la BT au cours des 3 dernières années.
30 à 60%60 à 90%	0%	0%		
60 à 90%	25%	27%		
Moins de 30%	26%	22%		
Plus de 90%	20%	26%		
(vide)	0%	0%		
Total général	100%	100%		
dont la formation à La maladie d'Alzheimer et maladies apparentées				
	Côte d'Or	Bourgogne	CH	COMMENTAIRE
30 à 60%	38%	32%		1/5 des établissements de Côte d'Or (18% en Bourgogne) ont formé moins de 30% de leur effectif à la maladie d'Alzheimer au cours des 3 dernières années.
60 à 90%	22%	27%		
Moins de 30%	20%	22%		
Plus de 90%	20%	18%		
(vide)	0%	0%		
Total général	100%	100%		
dont formation à La douleur				
	Côte d'Or	Bourgogne	CH	COMMENTAIRE
30 à 60%	23%	30%		Près de la moitié des établissements de Côte d'Or (48% contre 42% en Bourgogne), ont formé moins de 30% de leur effectif à la douleur au cours des 3 dernières
60 à 90%	17%	20%		
Moins de 30%	48%	42%		
Plus de 90%	11%	8%		
(vide)	0%	0%		
Total général	100%	100%		
dont la formation à La fin de vie				
	Côte d'Or	Bourgogne	CH	COMMENTAIRE
30 à 60%	29%	29%		Près de la moitié des établissements de Côte d'Or (45% contre 41% en Bourgogne), ont formé moins de 30% de leur effectif à la fin de vie au cours des 3 dernières années.
60 à 90%	15%	22%		
Moins de 30%	45%	41%		
Plus de 90%	11%	7%		
(vide)	0%	0%		
Total général	100%	100%		

Pour assurer la continuité des soins et de l'accompagnement (réseau sanitaire et médico-social de proximité)				
	Côte d'Or	Bourgogne	CH	COMMENTAIRE
Jamais	8%	7%		
Parfois	34%	35%		
Souvent	38%	33%		
Toujours	20%	25%		
(vide)	0%	0%		
Total général	100%	100%		
Recours à des structures externes ou partenaires : Pour la mise à disposition de compétences non disponibles en interne nécessaires à la mise en oeuvre du projet personnalisé des personnes accueillies				
	Côte d'Or	Bourgogne	CH	COMMENTAIRE
Jamais	14%	13%		Le recours à des structures externes ou des partenaires est fréquent (50% des établissements de Côte d'Or comme en
Parfois	36%	37%		
Souvent	31%	32%		
Toujours	19%	18%		
(vide)	0%	0%		
Total général	100%	100%		
Recours à des structures externes ou partenaires : Pour la mise en oeuvre d'activités (ateliers, excursions, animations...) contribuant à la qualité de vie des personnes accueillies				
	Côte d'Or	Bourgogne	CH	COMMENTAIRE
Jamais	5%	3%		Le recours à des structures externes ou des partenaires est très fréquent (62% des établissements de Côte d'Or et 68% en
Parfois	33%	29%		
Souvent	53%	52%		
Toujours	9%	16%		
(vide)	0%	0%		
Total général	100%	100%		
L'accompagnement des résidents en fin de vie pose-t-il des problèmes à l'établissement?				
	Côte d'Or	Bourgogne	CH	COMMENTAIRE
Jamais	29%	25%		Seulement dans près de 30% des établissements, l'accompagnement de fin de vie ne pose pas problème.
Parfois	71%	70%	X	
Souvent	0%	5%		
Toujours	0%	1%		
(vide)	0%	0%		
Total général	100%	100%		
HAD (hospitalisation à domicile)				
	Côte d'Or	Bourgogne	CH	COMMENTAIRE
Jamais	76%	67%	X	Recours rare à l'HAD dans près de 80% des établissements de Côte d'Or aucun recours (70% en Bourgogne). Depuis 2011, de nouvelles équipes ont été déployées en Côte d'Or.
Parfois	21%	27%		
Souvent	2%	4%		
Toujours	2%	1%		
(vide)	0%	0%		
Total général	100%	100%		

Equipe mobile de gériatrie				
	Côte d'Or	Bourgogne	CH	COMMENTAIRE
Jamais	43%	62%	X	Recours faible à l'EMG, 43% des établissements de Côte d'Or jamais (62% en Bourgogne)
Parfois	36%	26%		
Souvent	18%	11%		
Toujours	3%	1%		
(vide)	0%	0%		
Total général	100%	100%		
Equipe mobile de soins palliatifs				
	Côte d'Or	Bourgogne	CH	COMMENTAIRE
Jamais	25%	33%		Recours récurrent à l'EMSP, seuls 25% des établissements de Côte d'Or n'y ont pas recours (contre 33% en Bourgogne).
Parfois	50%	42%		
Souvent	17%	18%		
Toujours	8%	7%		
(vide)	0%	0%		
Total général	100%	100%		
Réseaux de soins palliatifs				
	Côte d'Or	Bourgogne	CH	COMMENTAIRE
Jamais	54%	50%	X	Recours faible aux réseaux de SP (54% des établissements de Côte d'Or n'y ont jamais recours contre 50% en Bourgogne).
Parfois	25%	31%		
Souvent	17%	14%		
Toujours	3%	5%		
(vide)	0%	0%		
Total général	100%	100%		
Personnel interne formé aux soins palliatifs (médecin, IDE, psychologue)				
	Côte d'Or	Bourgogne	CH	COMMENTAIRE
Jamais	16%	15%		Il existe des établissements ayant un personnel médical ou paramédical non formé aux SP (16% en Côte d'Or).
Parfois	16%	27%		
Souvent	32%	27%		
Toujours	37%	31%		
(vide)	0%	0%		
Total général	100%	100%		
Le fonctionnement de l'établissement permet: La réalisation d'une activité individuelle définie dans le cadre du projet personnalisé, plusieurs fois par semaine et quelle que soit la période de l'année?				
	Côte d'Or	Bourgogne	CH	COMMENTAIRE
30 à 60% des personnes	31%	28%		Près de la moitié des établissements ne proposent la réalisation d'une activité individuelle définie dans le PAP plusieurs fois par semaine qu'à moins de 30% des résidents.
60 à 90% des personnes	20%	21%		
Moins de 30% des personnes	46%	45%		
Plus de 90% des personnes	3%	5%		
(vide)	0%	0%		
Total général	100%	100%		

Le fonctionnement de l'établissement permet: La réalisation d'une activité (et/ou animation) collective organisée dans le cadre du projet personnalisé, plusieurs fois par semaine, quelle que soit la période de l'année?				
	Côte d'Or	Bourgogne	CH	COMMENTAIRE
30 à 60% des personnes	34%	26%		Environ 20% des établissements ne proposent la réalisation d'une activité collective dans le PAP plusieurs fois par semaine qu'à moins de 30% des résidents.
60 à 90% des personnes	38%	38%		
Moins de 30% des personnes	21%	22%		
Plus de 90% des personnes	7%	13%		
(vide)	0%	0%		
Total général	100%	100%		

Etablissement favorise : Une bonne image de soi?				
	Côte d'Or	Bourgogne	CH	COMMENTAIRE
Non ou très partiellement	0%	4%		Un peu moins de la moitié des établissements considère toujours favoriser une bonne image de soi des personnes.
Oui, mais avec problèmes de mise en oeuvre au quotidien	54%	51%	X	
Oui, toujours	46%	46%		
(vide)	0%	0%		
Total général	100%	100%		

Etablissement favorise: L'expression de la volonté des résidents?				
	Côte d'Or	Bourgogne	CH	COMMENTAIRE
Non ou très partiellement	3%	5%		Moins de la moitié des établissements considère toujours favoriser l'expression des résidents.
Oui, mais avec problèmes de mise en oeuvre au quotidien	58%	53%		
Oui, toujours	39%	42%	X	
(vide)	0%	0%		
Total général	100%	100%		

Etablissement favorise: Le respect des personnes (langage respectueux, respect des rythmes, respect de l'intimité)				
	Côte d'Or	Bourgogne	CH	COMMENTAIRE
Non ou très partiellement	2%	3%		Plus de 60% des établissements considèrent toujours favoriser le respect des personnes.
Oui, mais avec problèmes de mise en oeuvre au quotidien	36%	38%		
Oui, toujours	63%	59%		
(vide)	0%	0%		
Total général	100%	100%		

Etablissement favorise: Le maintien de l'autonomie des résidents				
	Côte d'Or	Bourgogne	CH	COMMENTAIRE
Non ou très partiellement	2%	3%		Un peu plus de la moitié des établissements considèrent toujours favoriser le maintien de l'autonomie des résidents
Oui, mais avec problèmes de mise en oeuvre au quotidien	44%	49%		
Oui, toujours	55%	48%		
(vide)	0%	0%		
Total général	100%	100%		

Etablissement favorable: Une bonne qualité de vie des résidents				
	Côte d'Or	Bourgogne	CH	COMMENTAIRE
Non ou très partiellement	2%	3%		Un peu plus de la moitié des établissements considèrent toujours favoriser le maintien de l'autonomie des résidents
Oui, mais avec problèmes de mise en oeuvre au quotidien	41%	39%		
Oui, toujours	58%	58%		
(vide)	0%	0%		
Total général	100%	100%		

Source : Enquête "Bientraitance des personnes âgées accueillies en établissement", 2011, ARS Bourgogne

ANNEXE 13 -Dispositifs	UCC	PASA	UHR
Références réglementaires	Circulaire 15/9/2008 relative à la mise en œuvre du volet sanitaire du plan Alzheimer 2008-2012	Circulaire du 6/7/2009- cahier des charges relative au PASA/UHR	Circulaire du 6/7/2009- cahier des charges relative au PASA/UHR
Population ciblée	<p>Patients atteints de MAMA en situation de crise :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mobiles - Avec troubles du comportement productifs <p>Selon enquête DGOS / SFGG / CNSA – 2013 , les sorties se font :</p> <p>21% retour en EHPAD, 24% entrée EHPAD, 1% UHR et 3% USLD, 37% retour domicile, 14% autre</p>	<p>Personnes atteintes de MAMA avec troubles du comportement modérés qui altèrent la sécurité et la qualité de vie de la personne et des autres résidents</p> <p>Résident au sein de l'EHPAD et ayant fait l'objet d'une évaluation Inventaire Neuropsychiatrique, version Equipe Soignante (NPI-ES) et si nécessaire échelle d'agitation Cohen Mansfield : Score NPI ES >3 à au moins 1 des 10 items comportementaux</p>	<p>Personnes atteintes de MAMA avec troubles du comportement sévères qui altèrent la sécurité et la qualité de vie de la personne et des autres résidents</p> <p>Résident au sein de l'EHPAD et ayant fait l'objet d'une évaluation Inventaire Neuropsychiatrique, version Equipe Soignante (NPI-ES) et si nécessaire échelle d'agitation Cohen Mansfield : Score NPI ES >7 à au moins 1 des 7 items TC perturbateurs</p>
Objectifs	<p>Assurer des soins médicaux, ajuster les thérapeutiques, nutrition, diagnostic et traitement des pathologies déséquilibrées</p> <p>Rééduquer et limiter les handicaps</p> <p>Maintien de l'autonomie</p> <p>Education thérapeutique du patient et de son entourage</p> <p>Information et soutien des aidants</p> <p>Maintien de la socialisation de la personne</p> <p>Préparation accompagnement entrée EHPAD</p> <p>Lieu de stage et de recherche</p>	<p>Accompagnement à effet thérapeutique :</p> <p>Maintien ou réhabilitation des capacités fonctionnelles restantes</p> <p>Maintien ou réhabilitation des fonctions cognitives restantes</p> <p>Mobilisation des fonctions sensorielles</p> <p>Maintien du lien social</p> <p>Accompagnement personnalisé de vie et de soins :</p>	<p>Comparable au PASA</p> <p>Accompagnement personnalisé de nuit en plus</p>

Prérequis de mise en œuvre	UCC	PASA	UHR
autorisation	SSR spécialisé, agrément ARS	Pour EHPAD, par ARS/CG	Pour EHPAD/USLD par ARS ?
capacité	12 à 14 places	12 à 14 places	12 à 14 places
Type d'accueil	Hospitalisation complète	Accueil de jour (théoriquement 7/7) et au moins une fois par semaine par personne	Hébergement Permanent séquentiel
personnel	Professionnels expérimentés dédiés: médecin spécialisé, psychologue, rééducateurs (ergothérapeute/psychomotricien), ASG et autres rééducateurs souhaitables (orthophoniste, diététicienne, musicothérapeute...)	Psychomotricien et/ou ergothérapeute ; ASG L'un des deux présent en permanence Temps de psychologue Formation spécialisée à la prise en charge des personnes MAMA	Le médecin est pivot de l'équipe Personnel type PASA plus temps de psychiatre, d'IDE, personnel soignant de nuit et temps de psychologue Tous avec formation spécialisée

	UCC	PASA	UHR
locaux	<p>Intégré ou juxtaposé à SSR polyvalent</p> <p>Plateau technique réhabilitation/réadaptation cognitive Accès PT de rééducation spécialisé</p> <p>Espace de déambulation Chambres individuelles Environnement sécurisé et rassurant Lieu commun de vie sociale et d'activités</p>	<p>Contraintes architecturales fortes car l'architecture est le support du projet de soins, en particulier :</p> <p>*accessibilité aisée depuis lieux d'hébergement *convivial et sécurisé, sans sur stimulation excessive *caractère familial rappelant le domicile * ergonomique ; respect normes * confort acoustique et lumière</p> <p>Doit comprendre : une entrée, un espace salon dédié au repos et à certaines activités collectives, un espace repas avec office, au moins deux espaces d'activité adaptées et deux WC avec une douche, locaux de service Terrasse ou jardin en accès libre Favorise l'orientation et la déambulation</p>	<p>Contraintes architecturales fortes dans le même esprit que PASA : lieu de vie, de soins et d'activité ; confortable, rassurant stimulant, ergonomique pour les équipes</p> <p>Doit comprendre : Une entrée adaptée, un espace repas avec office, un espace salon dédié au repos et aux activités collectives, salle de bain bien-être, 2 WC, un espace d'activités adaptées, des locaux de services et un accès libre à un jardin ou une terrasse, un espace de réunion pour le personnel</p>

	UCC	PASA	UHR
fonctionnement	<p>Projet thérapeutique</p> <p>Durée du séjour SSR, environ 2 mois</p>	<p>Modalités de fonctionnement précisées dans livret d'accueil</p> <p>Critères d'accueil : Consentement de la personne recherché, Adhésion de l'entourage (entretien tracé)</p> <p>Projet formalisé</p> <p>Repas pris sur place</p> <p>Programme individualisé d'activités thérapeutiques élaboré par le rééducateur du PASA avec le médecin, le psychologue et l'équipe, régulièrement réévalué</p> <p>Traçabilité généralisée, projets personnalisés</p> <p>Accueil en groupes homogènes</p> <p>Coordination avec le secteur sanitaire</p> <p>Transmissions avec les équipes des services d'hébergement</p>	<p>Critères d'admission et de réorientation définis dans le contrat de séjour et le livret d'accueil</p> <p>Admission et réorientation prononcée en commission formalisée</p> <p>Sortie lorsque les troubles diminuent ou disparaissent de manière durable</p> <p>Projet de soins et de vie individualisés réévalués régulièrement</p> <p>Traçabilité</p> <p>Réunion trimestrielle avec les familles</p> <p>Coordination avec les secteurs sanitaires et médico-sociaux</p> <p>Transmission des éléments du projet de vie avant/après UHR</p>

	UCC	PASA	UHR
Limites	Ni unité psychiatrique, ni lieu de diagnostic/bilan, ni UHR pour patients avec TC chroniques	Non destiné aux personnes ayant des troubles du comportement sévères	Hébergement non conçu comme définitif
Financement	Crédits SSR	Forfait AM de 4557€ par place ; sous réserve respect tarif plafond GMPS, sinon réallocation de moyens	Via l'augmentation du tarif plafond GMPS grâce au codage particulier de ces résidents (P1), si la dotation de l'établissement est inférieure sinon réallocation des moyens

	UCC	PASA	UHR
Opportunités	<p>Existence UCC à proximité</p> <p>Possibilité de recours pour résidents en crise</p> <p>Convention en cours avec le pôle gériatrique du CHU</p>	<p>Renégociation convention tripartite 2016</p> <p>Besoin existant</p>	<p>Renégociation convention tripartite 2016</p> <p>Perspective d'aménagement jardin thérapeutique en prolongement d'une unité d'hébergement récente</p> <p>Transformation souhaitée d'unités en USLD</p>
Contraintes	<p>Médicalisation limitée de la structure</p>	<p>Disponibilité des locaux.</p> <p>Faisabilité des travaux d'aménagement et coût</p> <p>Normes accessibilité-sécurité</p> <p>Respect cahier des charges peu probable</p> <p>Financement supplémentaire aléatoire</p> <p>Recours à une ASG, qualification absente sur le pôle, formation possible</p>	<p>Travaux d'aménagement légers pour identifier cette unité au sein d'un service de 38 lits</p> <p>Accès à une salle de bain bien-être à voir</p> <p>Financement supplémentaire aléatoire</p> <p>Recours à une ASG, qualification absente sur le pôle, formation possible</p> <p>Besoin de territoire à démontrer</p>

1. Objectifs :

Comprendre les représentations du personnel sur:

- leur rôle à l'Ehpad
- la personnalisation de l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer,
- les freins qu'ils y voient
- l'évolution possible du service animation en direction des résidents Alzheimer
- l'intérêt d'un PASA
- leurs besoins pour mieux accomplir leur tâche d'accompagnement

2. Méthodologie de l'entretien :

- Entretiens individuels selon une grille préétablie (cf. ci-dessous)
- Enquête menée en avril-mai 2015
- L'interviewer s'est positionné comme « directeur en formation »
- Echantillon :

L'échantillon représente la diversité des grandes catégories de personnel soignant de proximité (médecin, cadre soignant, IDE, AS, ASH, animateur et psychologue). Il n'a cependant pas été conçu comme représentatif de la population des soignants de l'Ehpad.

On note que la famille des rééducateurs n'est pas représentée. En outre, les personnes n'ont pas été choisies au hasard et peuvent donc refléter la vue d'un personnel plutôt plus engagé que la moyenne dans leurs fonctions. Par parti pris, les soignants de terrain de l'unité Alzheimer, interviewés par ailleurs dans le cadre d'entretiens libres ou de groupes de créativité, particulièrement sensibilisés à l'accompagnement de ces résidents, n'ont pas été interrogés dans ce cadre.

Fonction	Nbre ETP	Nbre interviewés	Proportion
Médecin (cat. Cadre)	2,5	1	=0,4
Cadre sup	0,7	0	0
Cadre Infirmier	4	4	1
IDE	40	2	0,05
AS	109	3	0,03
ASH	44,5	3	0,07
Animatrice	3,5	1	0,29
Psychologue (cat. Cadre)	0,8	1	1
Rééducateur	2,8	0	0
Total personnel soignant	207,8	15	0,07

3. Méthodologie de l'exploitation des données collectées :

Les entretiens ont fait l'objet d'une prise de notes intensive pour recueillir, au plus, près la parole des interviewés. Ces données brutes ont été retranscrites dans un document unique word, organisé par question, en identifiant l'interviewé par sa fonction.

S'agissant de données qualitatives, une méthode de type « inductive » a été utilisée pour exploiter les informations. J'ai ainsi procédé à une analyse thématique des contenus, en partant de l'étude de la transcription des entretiens par question. J'ai identifié des thèmes et réuni les exemples qui correspondaient à ces thèmes. La fréquence d'apparition de ce thème correspond au dénombrement suivant : le nombre de personnes qui évoquent une ou plusieurs fois un exemple relatif à ce thème.

Les points de vigilance correspondent à des remarques qui m'apparaissent comme des points de tension.

GRILLE D'ENTRETIEN

Date de l'entretien :

FONCTION A L EHPAD :

Ancienneté dans la fonction :

1- Si vous deviez associer votre rôle à trois mots ou trois verbes, lesquels choisiriez-vous ?

2- Etes-vous régulièrement en relation avec des résidents atteints de Maladie d'Alzheimer ou apparentées ?

3- Quel type de formation sur ces maladies avez-vous reçues ?

=>A quand remonte votre dernière formation sur le sujet?

4- Quel type de formation avez-vous reçu sur les besoins d'accompagnement de ces résidents ?

=>A quand remonte votre dernière formation sur le sujet?

5- Que signifie pour vous en tant que xx, à l'EHPAD de Champmaillot, personnaliser les accompagnements des résidents atteints de MAMA ?

6- Dans votre unité, y – a – t - il des besoins spécifiques s'accompagnement de ces résidents?
Lesquels ?

7- Quel intérêt voyez-vous à personnaliser les prises en charge ou les accompagnements des résidents atteints de MAMA ?
a) pour le résident ?

b) pour vous ?

8- Dans votre pratique, quels freins voyez-vous à cette personnalisation des accompagnements ?

9- En quoi le service animation pourrait davantage contribuer à cet accompagnement pour les résidents atteints de MAMA ?

10- Certains établissements disposent d'un pôle d'activités et de soins adaptés (PASA) destiné à accueillir à la journée 12 à 14 résidents atteints de MAMA et présentant des troubles du comportement modérés. Ce pôle animé par un personnel qualifié propose des activités sociales et thérapeutiques.

a) Connaissez-vous ce dispositif ?

b) Quels avantages/bénéfices percevez-vous d'un tel service ?
- pour les résidents

- pour vous

c) Quelles contraintes pouvez-vous y voir ?
-Pour les résidents

-Pour vous

11- Dans l'exercice de votre travail d'accompagnement des personnes atteintes de MAMA , quels seraient les points de nature à vous apporter une aide supplémentaire?

12-Que souhaitez-vous ajouter d'autre ?

Remerciements

ANNEXE 15 – Exploitation des entretiens semi-directifs :

	Q1- 3 mots ou verbes pour qualifier rôle à l'EHPAD		
Cadre	Bénédictio	Epanouissement	Vieillesse
IDE	Accompagnement	Relationne	Fin de vie
IDE	Aucune routine	Richesse de la relation	Etre surprise tous les jours
AS	Accompagnement	Vie	Bien-être
AS	Relation	Confort	Patience
AS	Bienveillance	Humanité	Accompagnement
ASH	Sociabilité	Tolérance	Observation
ASH	Accompagnement	Alimentation	Soutien aux familles et aux résidents
ASH	Aide	Accompagnement	Autour de la nutrition
AS	Créativité	Humanité	Lien
Cadre	Accompagnement	Soutien	Collaboration étroite avec l'institution
Cadre	Négocier	S'adapter	Evoluer
Cadre	Ecoute des familles	Prise en soins des résidents	Management des équipes
Cadre	Créativité	Lourdeur	Variété
Cadre	Lien	Disponibilité	Ecoute

Sur les 45 items recueillis, on note qu'une seule personne a choisi des verbes d'action plutôt que des mots pour qualifier son rôle.

On pourrait regrouper les représentations des professionnels interrogés sur leur rôle autour de l'expression :

De leur fonction : (15) principalement autour de l'accompagnement et du relationnel
Accompagnement (6 fois), soutien, soutien aux familles et résidents, aide, prise en soins des résidents, lien (2), relation, relationnel

Des qualités nécessaires (ou compétences) : (14)
Bienveillance, patience, observation, créativité (2), disponibilité, écoute, sociabilité, relationnel,
humanité (2), tolérance, négocier, s'adapter, évoluer

De sujets d'attention : (9)
Vieillesse, vie, fin de vie, confort, bien-être, alimentation, autour de la nutrition, collaboration étroite avec l'institution, management des équipes

De ressentis : (7) dont 1 seul à connotation plus négative
Bénédictio, épanouissement, aucune routine, être surprise tous les jours, variété, lourdeur, richesse de la relation

Si l'on fait la distinction entre les réponses du personnel d'encadrement (médecin et psychologue inclus) et les non cadres (les autres professionnels interrogés) :

Pour les cadres, les mots relatifs à des « qualités » reviennent le plus fréquemment.
Pour les non cadres, ce sont les mots de la catégorie de la « fonction » les plus fréquents.

Q2- Toutes les personnes interrogées sont en relation avec les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées.

Q3 et Q4 – Formation

Sur les 15 personnes interrogées, la majorité est formée à la maladie d'Alzheimer et à l'accompagnement des personnes qui en sont atteintes, certains pouvant intervenir comme formateurs sur le sujet.

4 personnes déclarent néanmoins n'avoir suivi aucune formation. C'est le cas de toutes les ASH interrogées et d'une AS sur les 3.

Ceci est à mettre en regard de la réponse à la question 11 sur les points d'amélioration où toutes ces personnes sont en demande de formation, comme 10 des 15 personnes interrogées.

Q5- Signification de « personnaliser les accompagnements des résidents atteints de MAMA » à Champmaillot

Les réponses sont regroupées par thématique.

<u>Catégorie !</u>	<u>Fréquence -></u>	<u>Cadres</u>	<u>Non cadres</u>	<u>Total</u>
<u>S'adapter</u> aux personnes, pathologies des personnes, être réceptif, adapter l'animation, au jour le jour, au cas par cas		1	6	7
<u>Accompagner la famille</u>		3	1	4
<u>Reconnaître des besoins différents</u> connaître		3	1	4
<u>Respecter la personne</u> Ses choix, ses habitudes, ses désirs, ses droits		2	2	4
<u>La présence auprès de la personne</u> Mobiliser du temps, la relation au quotidien			<u>3</u>	<u>3</u>
<u>Faire la distinction : accompagnement/soin technique</u>		<u>1</u>	<u>1</u>	<u>2</u>
<u>Encourager l'autonomie</u>			<u>2</u>	<u>2</u>

Des assertions retenues comme points de vigilance :

<u>Cadres</u>	<u>Non cadres</u>
<ul style="list-style-type: none"> • « Accompagnement nécessairement global » • « La culture hospitalière est présente à Champmaillot or l'accompagnement n'est pas dans le soin technique » • « Au plus près des désirs des résidents (...) sinon il y a risque de glissement » • La question de l'appropriation de l'EHPAD et la désappropriation du domicile 	<ul style="list-style-type: none"> • La question de la mixité des unités : « tenir compte des expériences positives ; faire accepter la différence des résidents atteints de MAMA » • L'importance des petites choses : « apporter du bien-être par de petites choses »

Question 6- besoins spécifiques d'accompagnement de résidents atteints de MAMA dans l'unité

Liste des besoins cités (sans ordre particulier) :

<u>Cadres</u>	<u>Non cadres</u>
<ul style="list-style-type: none"> • Contenir l'angoisse d'être seul • Déambulation de nuit à tolérer • Accompagner la famille à l'entrée des résidents en unité fermée pour surmonter l'appréhension de l'enfermement 	<ul style="list-style-type: none"> • Importance de l'accompagnement à l'entrée • Réassurer en permanence (écouter, aider au déplacement) • Aider lors des toilettes, des repas • Importance du toucher pour les personnes ayant eu un AVC • Prendre du temps (ex sortir au soleil le dimanche) • Etre avec les soignants (avec des personnes) • Calmer les crieurs par l'animation • Développer la musicothérapie • Resocialiser (ex. des repas à thèmes) • Important travail à faire avec les familles pour aider à la compréhension de la maladie et faire évoluer le regard sur les personnes atteintes d'Alzheimer • Surveiller le déambulement, gérer l'agressivité envers les autres résidents • Rompre l'isolement des personnes démentes en fauteuil

Les points de vigilance relevés (sans ordre) :

<u>Cadres</u>	<u>Non cadres</u>
<ul style="list-style-type: none"> • «les équipes hors Unités d'Alzheimer sont dans le soin » • Respect des choix des résidents et de leur comportement par les équipes : « il faut expliquer aux équipes » • Besoin d'investissement du cadre dans la relation avec la famille afin d'instaurer une relation de confiance à l'arrivée : déterminant pour la suite • Problème de mise à jour du PAP 	<ul style="list-style-type: none"> • « plus tourné vers les besoins du corps que l'affectif faute de temps » • Questionner la barrière psychologique de la tenue blanche • « Suppose une grande écoute pour pouvoir décrypter une demande »

Q7-a- intérêt de personnaliser les prises en charge- Pour les résidents atteints de MAMA

Les réponses sont regroupées par thématique.

<u>Catégorie !</u>	<u>Fréquence -></u>	<u>Cadres</u>	<u>Non cadres</u>	<u>Total</u>
<u>Respecter la personne :</u> ses choix, le résident et ses droits, ses désirs, ses refus, prendre en considération la personne, donner droit à la parole, être reconnu en tant qu'être humain, valoriser la personne, sa place dans la société		2	6	8
<u>Pour le Bien-être :</u> Se sentir bien/mieux, améliorer le confort de vie, diminuer l'anxiété/l'angoisse, réassurer, profiter de ce qu'il reste de vie/de plaisirs de liens		2	5	7
<u>Trouver/retrouver ses repères</u>		1	3	4
<u>Protection/sécurité</u>		2	2	4
<u>Conserver le lien avec l'extérieur</u>		1	1	2
<u>Rôle du PAP</u>		2		2
<u>Conserver un maximum d'autonomie</u>			1	1

Les points de vigilance relevés (sans ordre) :

<u>Cadres</u>	<u>Non cadres</u>
<ul style="list-style-type: none"> • « C'est aller au-delà du soin. L'observation est clé. Les soignants doivent s'interroger sur l'agitation, la gaieté des résidents. » • « L'ambiance est importante car les résidents y sont très sensibles. Le terrain fait comprendre l'angoisse permanente ressentie par les résidents. Si en face (chez les soignants), il existe aussi ce sentiment, le résident absorbe cette angoisse et décuple la sienne. Or le soignant accompagne à la quiétude. » 	<ul style="list-style-type: none"> • « L'agitation a un impact négatif sur les résidents et le personnel. » • « Cela rassure les familles de savoir les personnes surveillées. »

Q7b-interêt de personnaliser les prises en charge des résidents atteints de MAMA– pour vous.

Les réponses sont regroupées par thématique.

Catégorie !	Fréquence ->	Cadres	Non cadres	Total
Satisfaction pour soi : Fierté du travail bien fait, valorisant, respect de ses valeurs, donner du sens		5	4	9
<u>Meilleure prise en charge (qualité)</u>			5	5

Les points de vigilance relevés (sans ordre) :

Cadres	Non cadres
<ul style="list-style-type: none">« Le médecin doit trouver l'équilibre entre demande / besoin du patient et l'équipe ».	

Q8- les freins à la personnalisation

Les réponses sont regroupées par thématique.

<u>Catégorie !</u>	<u>Fréquence -></u>	<u>Cadres</u>	<u>Non cadres</u>	<u>Total</u>
<u>Frein économique :</u> Temps, absentéisme, pression au travail, manque de personnel		1	8	9
<u>Posture professionnelle :</u> Tolérance des soignants pour « lâcher le côté soins », résistance des soignants, investissement professionnel, équipe motivée		3	4	7
<u>PAP :</u> Difficulté à réaliser le projet individualisé ainsi que de le mettre à jour		2	2	4
<u>Capacité des résidents</u>		1	1	2

Les points de vigilance relevés (sans ordre) :

<u>Cadres</u>	<u>Non cadres</u>
<ul style="list-style-type: none">• L'instabilité médicale : le binôme soignant/médecin est moteur pour le PAP	<ul style="list-style-type: none">• Il n'y a pas de référent PAP alors qu'il existe des référents soins• Toute l'équipe doit agir dans le même sens• Utilité des élèves AS qui prennent le temps• Résistance des soignants à la sortie des services pour l'animation

Q9- Animation – davantage contribuer à l'accompagnement des personnes MAMA?

Les réponses sont regroupées par thématique.

<u>Catégorie !</u>	<u>Fréquence -></u>	<u>Cadres</u>	<u>Non cadres</u>	<u>Total</u>
<u>Intervention régulière dans les services</u> Intérêt tant pour les résidents qui participent que pour ceux qui regardent		3	3	6
<u>Changer les modalités :</u> Adapter rythme, petits groupes, proposer des lieux calmes, davantage d'animation, cibler des temps structurés			4	4
<u>Adapter le contenu :</u> Proposer d'autres approches, s'inspirer d'autres établissements, toucher, relaxation, musique, travailler sur la parole		2	1	3
<u>Cibler un autre public :</u> Troubles du comportement, troubles cognitifs élevés, personnes grabataires		1	2	3
<u>Importance de l'autre regard apporté par l'animateur :</u> Être dans la vie		1	1	2

Les points de vigilance relevés (sans ordre) :

<u>Cadres</u>	<u>Non cadres</u>
<ul style="list-style-type: none">• Faire le lien animation / PAP• Attention à la composition des groupes : intolérance entre déments	<ul style="list-style-type: none">• Améliorer la coordination animation/soignants• Rôle de l'AS référente animation dans les services• « Dans les couloirs, les personnes deviennent anonymes. »

Q10- a Avantages PASA – pour les résidents atteints de MAMA

Les réponses sont regroupées par thématique. Les réponses sont distinguées en fonction de la connaissance déclarée des personnes du dispositif PASA.

<u>Catégorie !</u>	<u>Fréquence -></u>	<u>Connaît</u>	<u>Ne connaît pas</u>	<u>Total</u>
<u>Possibilité d'accès à l'animation :</u> Réponse à un besoin d'activité, sorties, activités, avoir d'autres contacts, voir un autre environnement que le service, besoin occupationnel des résidents hors unités Alzheimer	5	4	9	
<u>Intérêt thérapeutique :</u> Apaisement, diversifier les prises en charge, freiner l'évolution de la maladie, stimuler les capacités restantes, activité occupationnelle pensée dans la prise en soins	4	3	7	

Les points de vigilance relevés (sans ordre) :

<u>Personnes qui connaissent</u>
<ul style="list-style-type: none">• « Intéressant si le PASA recherche davantage la complicité du résident et que l'on va chercher les personnes »• Avoir un personnel formé spécialement à la prise en charge des résidents Alzheimer• Possibilité de coupler avec l'animation• Individualiser les orientations• Lieu adapté• Prise en charge spécifique

Q10 b Avantages du PASA – pour vous

Les réponses sont regroupées par thématique. Les réponses sont distinguées en fonction de la connaissance déclarée des personnes du dispositif PASA.

<u>Catégorie !</u>	<u>Fréquence -></u>	<u>Connaît</u>	<u>Ne connaît pas</u>	<u>Total</u>
<u>Sérénité dans les services</u> Moins de disputes, personnel plus serein, bonne fatigue, calme	1	4	5	
<u>Renouvellement de l'intérêt professionnel :</u> Informations différentes aux familles, travail intéressant de transmission entre les professionnels, autre regard sur les résidents, interroger les prises en charge dans le service, adorerais y travailler	2	3	5	
<u>Satisfaction :</u> D'une prise en charge de qualité, bien être des résidents	2	2	4	
<u>Allègement de la charge de travail dans le service :</u> Temps	2	1	3	

Q10 c- PASA contraintes pour les résidents

<u>Catégorie !</u>	<u>Fréquence -></u>	<u>Connaît</u>	<u>Ne connaît pas</u>	<u>Total</u>
Gérer le risque de perturber les résidents : Gestion des transitions (PASA/service), ciblage des participants, accord, attention aux repères, déplacements, temps d'adaptation		7	7	14
<u>Des exclus du dispositif :</u> Les personnes alitées et les perturbateurs			2	2

Les réponses ci-dessus portent sur des points de vigilance.

Q10-d- PASA contraintes - pour vous

<u>Catégorie !</u>	<u>Fréquence -></u>	<u>Connaît</u>	<u>Ne connaît pas</u>	<u>Total</u>
<u>Adapter l'organisation des services :</u> Logistique, transmission, intégration aux prises en charge soins		3	3	3

Q11- Eléments qui apporteraient une aide complémentaire à la personnalisation des accompagnements des personnes atteintes de MAMA

Liste des idées énoncées regroupées autour de thèmes :

- Des Outils pratiques :

*PC portable pour permettre aux médecins de travailler en direct sur les dossiers patients

*Des jeux spécifiques pour les personnes atteintes de troubles cognitifs

- Du temps supplémentaire de professionnels :

Kinésithérapeute et psychologue

- Des formations :

* sur la prise en charge des personnes Alzheimer pour les AS et ASH

* organisées de manière régulière pour faciliter le passage à la mise en œuvre

* sur le comportement à adopter avec les personnes Alzheimer

* sur la gestion des crises, de la violence

* sur ce qui est bénéfique au maintien des acquis

* sur l'animation spécifique aux personnes malades d'Alzheimer, pour les animateurs

* sur comment prendre de la distance pour les personnes en charge depuis longtemps de résidents malades d'Alzheimer

- Gestion du personnel :

*sélectionner pour l'EHPAD des personnels pour lesquelles y travailler est un choix

*varier les compétences disponibles :AMP/APA

*travailler sur les solutions et le suivi

- Espaces :

*faire de petites unités

*avoir un accès libre à l'extérieur

* avoir un lieu pour le PASA ouvert sur l'extérieur

- Soutien aux équipes :

*offrir un temps d'écoute aux soignants en dehors du cadre

Q12- Question Ouverte -quoi d'autre ? :

- Besoin de soutenir les professionnels :
Ce point a été soulevé par 4 personnes sur les 10 qui se sont exprimées dans cette question.
Sont évoqués : le sentiment d'être démunis, le besoin de l'œil du groupe, de recharger son énergie. « Des liens se créent avec les résidents. Que faire avec tous les décès qui surviennent à l'EHPAD ? »

Deux suggestions précises sont faites.
*Atelier d'échange de pratiques
*Atelier de supervision : à mettre en place, par exemple tous les vendredis avec une psychologue
- Besoin de faire fonctionner les PAP :
Organisation à trouver pour que cela fonctionne
Par exemple, systématiser la réalisation ou la mise à jour lors des réunions de synthèse.
- S'appuyer davantage sur les ressources existantes du pôle pour la formation et la motivation des équipes : professeurs, espace éthique ; journée annuelle et réunions mensuelles.
- Formations (même thématique que la question précédente)
- Projets en cours de réflexion :
 - tester un groupe d'animation une fois par semaine pour les personnes Alzheimer
 - accompagner jusqu'à la fin les résidents de l'unité Alzheimer (arrêter les transferts vers les autres unités en fonction de l'évolution de la maladie)

ANNEXE 16 - DIAGNOSTIC STRATEGIQUE

Inspiré du SWOT et du diamant de Marchesnay revisité

1- L'environnement :

OPPORTUNITES	MENACES
<p><u>Les besoins de la population du territoire :</u></p> <ul style="list-style-type: none">-croissance attendue du nombre de personnes âgées dépendantes de 1 600 personnes d'ici à 2030 (plus de 25%) sur le territoire Dijonnais- prévalence des maladies neurodégénératives- évolution à mettre en lien avec l'augmentation de la dépendance des personnes entrant en Ehpad	
<p><u>Le territoire :</u></p> <ul style="list-style-type: none">- de nombreux acteurs publics/privés- une coordination au travers d'un MAIA et de la plateforme de répit Alzheimer auxquels participent les représentants de l'EHPAD- L'absence d'USLD hors secteur psychiatrique (42 places)- Une UHR de 12 places gérée par un groupe privé mais aux capacités limitées (12 places dont seulement 4 ouvertes à l'Aide Sociale).- Existence d'une UCC à la Mutualité Française dont le taux d'occupation n'est pas optimal	
<p><u>Les partenaires :</u></p> <p>Existants</p> <ul style="list-style-type: none">-la fédération de géronto-psychiatrie du CHS <p>A développer</p> <ul style="list-style-type: none">- Mutualité Française-Délégation départementale France Alzheimer	
<p><u>Les financeurs</u></p> <ul style="list-style-type: none">-l'ARS reconnaît le professionnalisme de la prise en charge en soins de l'établissement et attend qu'il joue un rôle de soutien aux autres EHPAD du territoire (formation, référence).-l'ARS souhaiterait donner un référentiel aux unités Alzheimer existant dans les établissements pour s'assurer de leur qualité, sans avoir les moyens d'avancer sur ce travail-Des liens particuliers avec l'ARS existent avec l'EHPAD et le pôle, notamment au travers des sollicitations des médecins pour participer aux groupes de travail ARS (livret du médicament, groupe Alzheimer...)	<ul style="list-style-type: none">-malgré une volonté de soutien, les capacités financières contraintes de l'Assurance Maladie -le CD souligne chaque année le coût des prestations de l'établissement, très supérieurs à la moyenne en dépendance

OPPORTUNITES	MENACES
<p><u>Les politiques publiques :</u> <u>Au niveau international :</u> L'OMS reconnaît la maladie d'Alzheimer comme une priorité de santé publique. <u>Au niveau national :</u> - le plan national des maladies neurodégénératives conserve la priorité mise sur les malades atteints de maladie d'Alzheimer et apparentées, s'inscrit dans la poursuite des dispositifs du 3^e plan Alzheimer - les orientations de la loi 2002-2 relatives à la personnalisation des prises en charge</p> <p><u>Au niveau régional :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Plan Régional de Santé : priorité donnée à l'optimisation du parcours de santé des personnes âgées - Schéma Départemental Gérontologique « améliorer les parcours de vie des personnes âgées » 	<p>- l'interrogation sur les moyens octroyés</p>
<p><u>Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM :</u> - « Qualité de vie en EHPAD » (4 volets) - « Accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée en établissement médico-social » - février 2009 (admission, projet de vie, liberté d'aller et venir sécurisée, soutien des accompagnants et cadre de vie)</p>	

ENJEUX	RISQUES	LEVIERS
Répondre aux besoins de prise en charge d'une population de personnes âgées atteintes de la maladie Alzheimer croissante	Qualité des prises en charge	Réorganisation interne de l'EHPAD Dispositifs PASA et UHR
Positionner l'établissement sur sa mission de référence et de recours, notamment pour les malades atteints de maladie d'Alzheimer et apparentées	Image-réputation	Investissement des dispositifs spécifiques Projet de pôle Renégociation de la convention tripartite prévue pour 2016
Développer les partenariats utiles pour compléter l'offre de l'EHPAD en direction des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer	Qualité des prises en charge	Conventionnement et son suivi

2- Buts et dirigeants :

POINTS FORTS	POINTS DE VIGILANCE
Le projet d'établissement de l'EHPAD de Champmaillot affiche un engagement volontariste en faveur de la qualité de vie des résidents « La qualité de vie du résident : un engagement pour chaque professionnel »	L'EHPAD est un service du CHU. Sa « maison-mère » a ses propres priorités stratégiques, dans sa mission de soins, d'enseignement et de recherche.
L'EHPAD est un des secteurs du pôle gériatologique du CHU, lequel porte la filière gériatrique du CHU.	Les enjeux du pôle sont fortement influencés par le nécessaire redressement financier du CHU. Celui-ci passe par l'optimisation de sa filière gériatrique dont l'EHPAD se situe à l'aval. L'enjeu financier central se situe dans la réduction des séjours indus (éviter le recours injustifié aux urgences et diminuer la durée moyenne de séjour en gériatrie aiguë). Cela requiert notamment la possibilité d'organiser rapidement la sortie vers le domicile ou les structures d'aval : SSRG, EHPAD.
Les préoccupations de fluidification de la filière gériatrique mettent en lumière l'utilité de l'EHPAD.	La vocation de l'Ehpad dépasse la fonction de service d'aval du MCO.
La direction de l'EHPAD est assurée par délégation du directeur général.	Le reporting à la direction générale est central pour obtenir le soutien des actions de l'EHPAD.
Le directeur en charge de l'EHPAD a la responsabilité du pôle gériatologique. Il s'appuie sur un bureau de pôle, non spécifique à l'EHPAD.	La mission spécifique d'accompagnement médico-social de l'EHPAD n'est qu'une des missions du pôle dont la préoccupation centrale reste le soin.
L'agrément de l'EHPAD porte sur 275 places d'Hébergement Permanent et 6 places d'Accueil de Jour (Cajpad). Cette activité contribue à l'ouverture de l'établissement sur la plateforme de répit Alzheimer de l'agglomération (Prapad) gérée par la Fedossad. Elle met également en lien avec l'hôpital de jour gériatrique, articulé avec le CM2R. La file active du Cajpad est essentiellement alimentée par l'HDJG dont le cadre supervise les deux activités. L'établissement utilise également 2 de ses places pour de l'Hébergement Temporaire dans une visée de répit.	Il n'existe pas de projet d'hébergement temporaire clairement établi ce qui conduit régulièrement à mettre en cause ce type d'hébergement alors qu'il constitue une plateforme de répit Alzheimer et qu'il peut préparer à l'entrée les personnes Alzheimer..
La mission de service public est fortement ancrée et fédératrice. Elle s'inscrit dans la tradition d'assistance centenaire de l'établissement. Il s'agit bien d'accueillir indifféremment chacun et en particulier les plus démunis socialement, psychologiquement et financièrement.	

ENJEUX	RISQUES	LEVIERS
Réussir à tenir les priorités médico-sociales de l'EHPAD dans un environnement sanitaire, en particulier l'approche globale des besoins des personnes et la personnalisation des accompagnements.	Perdre le sens de la mission de l'EHPAD vis-à-vis des résidents	Projet d'établissement EHPAD Evaluation interne et externe Démarche qualité EHPAD Contrat de pôle
Partager l'ambition d'excellence du CHU au bénéfice des missions de l'EHPAD	Marginalisation/dévalorisation de l'activité au sein du CHU	Fonctionnement polaire

3- Organisation:

POINTS FORTS	POINTS DE VIGILANCE
<p><u>La structure</u></p> <p><u>Le personnel :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> -Un taux d'encadrement des résidents supérieur à la moyenne des EHPAD (Total : 0,8 contre 0,6 ; soignants : 0,6 contre 0,3). -Un taux d'encadrement des équipes significatif permettant un accompagnement des équipes - Un taux d'encadrement du Cajpad (2ETP pour 6 places) -Des cadres et un personnel diplômé Des médecins spécialisés hautement qualifiés, des cadres soignants, des soignants intervenant en tant que formateurs Une priorité donnée à la formation et un plan de formation étoffé et varié -Une gestion des RH pilotée par le CSS et le médecin chef de service, en lien avec la DRH CHU, encourageant le dialogue, l'attention aux autres, l'esprit d'équipe et le professionnalisme -Un pôle attractif pour le personnel, avec des possibilités de mobilité interne ou au sein du CHU La possibilité de recours aux ressources du CHU 	<p>Un gros établissement : 275 résidents/225 ETP</p> <ul style="list-style-type: none"> -Faible variété des profils non soignants : pas d'AMP, d'ASG, les animateurs sont des AS formés à l'animation -Des ressources médicales déstabilisées : réorganisation médicale du pôle (changements de référents, temps disponible diminué). Absence de fiche de poste pour les médecins de l'EHPAD - Un risque d'essoufflement d'un binôme très sollicité sur de multiples chantiers, en EHPAD et hors EHPAD -Une direction EHPAD qui a été peu investie au cours des dernières années L'obligation de s'inscrire dans la politique RH du CHU Une coordination nécessaire de personnels internes, prestataires de services pour l'EHPAD, mais placés sous la responsabilité d'un encadrement fonctionnel : service facturation, rééducation, service social, cuisine, blanchisserie, sécurité
<p><u>Le climat social</u></p> <p>Un climat social actuellement paisible</p>	<p>Taux d'absentéisme à voir en fonction du secteur (voir TBB pôle)</p> <p>Absence de maîtrise du dialogue social qui s'exerce au niveau du CHU et non au niveau de l'EHPAD, ou du pôle et qui peut donc être pris dans des controverses plus larges</p>

POINTS FORTS	POINTS DE VIGILANCE
<p><u>Les liens avec les résidents et l'entourage</u> -Une association des familles très présente dans l'établissement, intégrée aux instances de l'EHPAD, avec une approche constructive</p> <p>-Un dialogue avec les résidents : implication dans l'Evaluation interne, Externe, le CVS et création d'un groupe d'expression « vous avez la parole ».</p> <p>-L'entourage fait partie de l'accompagnement naturel des équipes (PAP, réunions de familles)</p>	<p>La difficulté d'entendre la parole des personnes Alzheimer.</p> <p>Des difficultés récentes à trouver le temps pour organiser les réunions annuelles avec les familles</p>
<p><u>Le budget</u></p> <p>Un soutien du CHU</p>	<p>-Un déficit structurel marqué en particulier par une dotation soins insuffisante par rapport aux moyens déployés, pourtant importants par rapport aux autres établissements</p> <p>Jusqu'où ?</p>
<p><u>La gestion des risques</u> La prévention des risques psychosociaux est investie</p> <p>Une démarche qualité en cours de structuration suite à l'évaluation externe, avec l'appui du service qualité CHU</p>	<p>-Reffet du secteur, la population des AS est particulièrement exposée aux risques d'usure professionnelle</p> <p>-Approche globale CHU qui ne distingue pas les particularités de l'EHPAD</p> <p>-Absence d'espaces de partage collectifs sur les pratiques (pas d'atelier d'échange sur les pratiques, ni de groupes de parole) y compris pour le personnel intervenant auprès de populations requérantes comme les résidents Alzheimer</p> <p>Une mise en œuvre délicate en termes d'appropriation de la méthode, d'investissement à LT et d'implication de la direction</p> <p>Les indicateurs qualité ne sont pas encore en place</p>

ENJEUX	RISQUES	LEVIERS
Conserver une marge de manœuvre financière	Diminution des moyens	Arrivée nouveau directeur EHPAD Contrat de pôle Convention Tripartite à renouveler
Maintenir la dynamique positive de l'établissement en termes de management	Risques psychosociaux	Démarche de réduction des RPS Démarche qualité Fin du mandat du médecin chef de service de l'EHPAD en tant que chef de pôle GPEC

4- Les activités pour décliner le projet personnalisé

Les résidents

Coupe Pathos sept 2014 : GMP 858 ; PMP 218

275 dont 80% de femmes, âge moyen 87 ans

45% en GIR 1

41% en GIR 2

12% en GIR 3 et 4

2% en GIR 6

73 déments susceptibles d'être perturbateurs

14 soins de confort (mourants non lucides)

18% de SMTI dont 6 prise en charge psychiatrique de crise

30% bénéficiant de l'aide sociale

POINTS FORTS	POINTS DE VIGILANCE
<p><u>Les résidents</u> Accueil de résidents fortement dépendants et requérants en soins</p>	<p>En dehors des unités Alzheimer qui bénéficient à 39 résidents, l'approche des résidents malades d'Alzheimer ou apparentées ne font pas l'objet d'un dispositif spécifique Pour autant, 73 « déments susceptibles d'être perturbateurs » vivent à l'Ehpad</p>

POINTS FORTS	POINTS DE VIGILANCE
<p><u>L'espace architectural</u></p> <p>- Le site de Champmaillot bénéficie d'une végétation magnifique (arbres remarquables protégés). Un accès à un jardin pourrait être aménagé pour une des deux unités du bâtiment neuf, dont la spécialisation vers l'accueil de personnes Alzheimer avec troubles du comportement élevé (type UHR) est en cours (dans une de ses 2 ailes). Les salles d'animation et d'accueil de jour se situent de plein pied. L'aménagement d'espaces d'activité en Rez de Chaussée est envisageable mais à étudier.</p>	<p>- L'offre hôtelière n'est plus adaptée aux normes actuelles car l'essentiel des résidents est logé en chambres doubles, avec cabinet de toilette sans douche .</p> <p>- L'offre n'est pas homogène car les 275 résidents sont répartis sur 3 bâtiments différents : *76 personnes résident en chambres individuelles dans les 2 unités du bâtiment neuf *120 personnes se répartissent dans les 3 unités du bâtiment central datant des années 80 qui porte les grands lieux communs de vie (salle polyvalente, salle d'animation, salle d'accueil et terrasse etc...) *79 personnes occupent deux étages du 3^e bâtiment, bâtiment historique rénové dans les années 90, plus excentré par rapport au bâtiment central. Les chambres des bâtiments anciens ont fait l'objet d'un entretien régulier mais échelonné d'où des états variables.</p> <p>-La lisibilité de l'espace Ehpad est compliquée par l'intrication des destinations de chaque bâtiment :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Bâtiment neuf : SSRG et Ehpad - Bâtiment central : Ehpad et locaux vides - Bâtiment historique : Ehpad, SSRG, Hôpital de Jour, Service formation. <p>Cette complexité va s'amplifier à l'avenir avec le transfert des unités de gériatrie aigue sur le bâtiment central</p> <p>- Les espaces d'intimité/rencontre sont variables selon les bâtiments mais les familles apprécient la mise à disposition de la cuisine de l'animation le week end.</p> <p>-La déambulation des personnes Alzheimer n'est pas facilitée par l'architecture des locaux et par leur situation au 3^e étage du bâtiment historique.</p> <p>-L'accès à l'extérieur est problématique, les services se situant en étage et le terrain étant escarpé.</p>

POINTS FORTS	POINTS DE VIGILANCE
<p><u>Les prestations hôtelières</u></p> <p>Des diététiciennes interviennent pour adapter le régime de chaque résident.</p> <p>Les unités Alzheimer bénéficient d'un régime dérogatoire et préparent leur repas.</p> <p>L'établissement met à disposition un coiffeur qui contribue à l'animation des résidents et au respect de soi.</p>	<p>La restauration est assurée par la cuisine centrale en liaison froide. Les possibilités d'adaptation sont limitées.</p>
<p><u>Les soins</u></p> <p>La qualité de la prise en soins est indéniablement un élément distinctif de l'établissement.</p> <p>Cela inclut une personnalisation de la prise en soins qui s'appuie sur l'expertise des équipes, l'organisation des soins, le dossier individualisé de soins informatisé.</p> <p>Suite aux recommandations de l'évaluation externe, l'organisation en cours de deux unités de type USLD pour assurer une prise en soins renforcée aux résidents qui en ont besoin, dont les personnes ayant des troubles du comportement élevé</p> <p>L'accès facilité aux autres services du pôle de gériatrie :</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>En amont</u> : lien CM2R et hôpital de jour - <u>En recours</u> : soins aigus, soins palliatifs (équipe mobile) 	<p>La culture hospitalière doit être néanmoins tenue à bonne distance pour permettre un accompagnement global des personnes.</p> <p>La place de la rééducation est peu affirmée compte tenu de moyens mutualisés sur le pôle et alors que ces professionnels ont une bonne sensibilisation au soutien à l'autonomie.</p> <p>Quid de l'organisation de sorties de ces unités L'ARS a jusqu'ici été défavorable à la reconnaissance de places d'USLD.</p>
<p><u>L'animation</u></p> <p>L'animation est assurée par une équipe formée, dynamique et inventive, managée par un cadre.</p> <p>L'animation par les équipes soignantes est également encouragée et des initiatives originales sont prises (ex. exposition organisée à l'initiative d'une IDE sur les quartiers, soirées crêpes avec le soutien d'AS...)</p>	<p>L'effectif a récemment diminué de 3,5 à 3,2 ETP sous l'effet d'une prise de temps partiel. Le projet d'animation est à réactualiser pour mieux prendre en compte l'évolution du profil des résidents (moins autonomes), en particulier croissance des personnes « démentes »</p> <p>Les bénéficiaires sont une petite minorité, la plus vaillante :</p> <p>Elle est néanmoins difficile à développer compte tenu de la mobilisation des équipes, variable en fonction des motivations et de l'absentéisme</p>

POINTS FORTS	POINTS DE VIGILANCE
<p><u>L'animation (suite)</u> L'animation des unités Alzheimer est assurée par l'équipe soignante dédiée et renforcée, selon le projet de type Cantou du service, autour d'une vie comme à la maison, en petits groupes</p>	<p>Le projet de ces unités doit néanmoins être réécrit, suite au constat dressé par les équipes d'une moindre capacité de participation des résidents au fil du temps (entrée plus tardive en institution).</p>
<p><u>Les relations avec l'usager:</u> L'établissement propose 4 types d'accueil :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Accueil de jour - Hébergement temporaire - Hébergement permanent - Unités Alzheimer <p>Le processus d'admission organisé, sous la responsabilité du médecin chef de service, par un cadre de santé spécialement en charge de préparer en amont avec le résident et sa famille l'admission (pré-admission).</p> <p>Le processus d'accueil est organisé dans chaque unité par le cadre responsable.</p> <p>L'élaboration des PAP, dans les 2 mois de l'entrée, est prévue de manière pluridisciplinaire sous la coordination du cadre de service et de la psychologue, en présence du résident et de l'entourage.</p> <p>L'établissement dispose du dossier patient informatisé du CHU, support utile à la personnalisation des soins et qui pourrait servir de base de développement pour le projet d'accompagnement personnalisé.</p> <p>La vie quotidienne est rythmée par les repas, les toilettes et les animations pendant la semaine.</p>	<p>Il ne dispose pas des dispositifs destinés aux personnes Alzheimer ayant des troubles modérés, type PASA ou élevés, type UHR.</p> <p>L'évaluation externe recommande la création d'un PASA.</p> <p>Le lien est à faire avec les cadres de santé.</p> <p>Les entrées se font majoritairement en sortie d'hospitalisation, avec peu de préparation, ce qui est particulièrement problématique pour les personnes Alzheimer</p> <p>La formalisation est prévue au plan d'action qualité. Ce processus interroge l'articulation pluridisciplinaire nécessaire à la préparation de l'entrée. La formalisation est prévue au plan d'action qualité.</p> <p>L'établissement rencontre des difficultés à tenir cet objectif, en dehors des unités Alzheimer.</p> <p>Le taux de réalisation des PAP des nouveaux entrants est un indicateur choisi dans le plan d'action qualité.</p> <p>Le respect des rythmes de chacun est souvent difficile à atteindre. L'évaluation externe a souligné une problématique de couchers tardifs non souhaités et la longueur du jeûne nocturne.</p>

POINTS FORTS	POINTS DE VIGILANCE
<p><u>Relations avec l'usager (suite):</u></p> <p>L'accompagnement de fin de vie est réalisé sous la responsabilité de médecins formés aux soins palliatifs.</p> <p>Le CVS fonctionne.</p> <p>La famille est bien intégrée aux échanges avec l'institution (réunions de famille, existence d'une association des familles), participation de l'association à la démarche qualité et aux instances.</p> <p>La prise en charge sociale est possible au travers de l'Assistante Sociale dédiée qui accompagne notamment la mise en place des mesures de protection.</p>	<p>La mutation des personnes d'unités Alzheimer vers les unités traditionnelles lorsque l'évolution de la maladie progresse contredit le besoin de stabilité de ces résidents, déstabilise l'entourage et interroge l'équipe. Le projet d'UA est à réviser pour intégrer un accompagnement jusqu'en fin de vie.</p>
<p><u>L'ouverture vers l'extérieur</u></p> <p>- au travers de l'animation sur la ville, sur la culture, de quelques intervenants extérieurs</p> <p>-l'établissement est un lieu de stage permanent pour l'ensemble des catégories professionnelles. Cela induit une grande ouverture sur la réflexion sur les bonnes pratiques professionnelles et à la formation.</p>	<p>La présence bénévole est faible : on note l'absence de liens avec l'association France Alzheimer</p>
<p>L'établissement, de par son appartenance au CHU, bénéficie d'un accès aisé à des ressources externes à l'EHPAD mais internes au CHU :</p> <ul style="list-style-type: none"> - plateau technique et spécialistes -liens possible avec la recherche -liens possible avec l'université -liens possible avec l'Espace éthique 	<p>Les partenariats externes au CHU sont néanmoins limités, il y a une tendance à être autocentré.</p> <p>Les partenariats internes pourraient être approfondis (enseignement recherche etc...)</p>

ENJEUX	RISQUES	LEVIERS
Surmonter le handicap d'une architecture peu favorable à une approche individualisée et inadaptée aux personnes désorientées	Difficulté de financement et procrastination des projets dans une perspective à M ou LT de modernisation	Projet jardin thérapeutique Intérêt de la DG pour une humanisation des locaux par passage en chambres individuelles, diminution de capacité et transfert d'autorisation sur structures tierces (ville etc...)
Approfondir l'approche pluri-disciplinaire pour favoriser la personnalisation des accompagnements, au-delà du soin, notamment au travers du croisement des approches/regards	Difficultés de financement et priorisation des ressources sur les soins quotidiens	Approche qualité Management/GPEC
Réinterroger la démarche de personnalisation des prises en charge lors de toute évolution d'organisation	Qualité des prises en charge	Management Démarche qualité
Redéfinir le projet d'animation	Qualité des prises en charge	Management
Mettre en opérationnalité le déploiement du plan d'action qualité articulé sur la personnalisation des prises en charge	Qualité des prises en charge	Management
Redéfinir l'offre en direction des personnes Alzheimer	Qualité des prises en charge	Management Communication Projet de pôle
Développer les partenariats externes et internes	Qualité des prises en charge	Management Projet de pôle

La culture de l'établissement :

Culture hospitalière

Enjeu

Marier une culture de service public égalitaire et collective avec une approche personnalisée et différenciée

Marier une culture sanitaires avec une vie résidentielle et un projet de vie

Risque

Résistance des personnels : sentiment d'injonction paradoxale

Le Métier :

Le cœur de métier est le soin

Enjeu

Dépasser l'approche soignante tout en s'appuyant nécessairement dessus pour prioriser un accompagnement global

Ancrer l'importance de la pluri-disciplinarité, sans hiérarchie : apport des rééducateurs, du psychologue etc..

Risque

Réduire la vie aux soins, qualité de l'accompagnement en EHPAD

La Mission :

Assurer la qualité de vie de ses résidents et assumer un rôle de recours sur le territoire en tant qu'EHPAD du CHU

Enjeu

Etre en capacité de proposer une solution pour les cas complexes ne pouvant trouver de solution auprès des autres EHPAD du territoire.

Risque

Défaillance de la réponse territoriale envers les personnes âgées dépendantes

La légitimité

Enjeu

Jouer un rôle de référence de mise en œuvre des politiques publiques et des bonnes pratiques de prise en charge des personnes âgées

Risque :

Image/réputation

Image

EHPAD de référence du territoire

Enjeu :

Dépasser l'imaginaire collectif dijonnais de l'asile centenaire pour inscrire l'institution dans sa modernité et laisser voir le professionnalisme de ses prestations

Risque

Décalage réel/perçu et incompréhension sur le discours, les projets

La vision :

Le but de l'EHPAD de Champmaillot est de développer une offre de services qui réponde aux besoins des personnes âgées de l'agglomération dijonnaise en situation complexe (au niveau de leur santé ou au niveau social) en s'appuyant sur un personnel à la pointe des connaissances gériatriques

Enjeu :

Qualité

Risque :

Démobilisation des acteurs - crédibilité

Identité

Etablissement Hospitalo-universitaire qui valorise les soins, l'enseignement et de la recherche

Plan opérationnel

Développer la filière Alzheimer au sein de l'EHPAD et en lien avec les autres services du CHU et le territoire => **sujet mémoire**

ANNEXE 17 – ENQUETE SUR LA CONDUITE DE L'ACCOMPAGNEMENT PERSONNALISE DES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIE D'ALZHEIMER OU DE MALADIES APPARENTEES EN EHPAD AUPRES DES DIRECTEURS DES EHPAD DE BOURGOGNE

1- METHODE :

1.1- Objectif :

- connaître l'existant des pratiques des EHPAD de Bourgogne en matière d'accompagnement personnalisé des résidents malades d'Alzheimer, en particulier dans les unités Alzheimer et les PASA
- recueillir l'évaluation des directeurs sur les points permettant d'améliorer la personnalisation des accompagnements de la population visée

1.2- Questionnaire :

Le questionnaire, ci-dessous, a été élaboré en mai 2015. Il a été adressé, avec un courrier de présentation, aux directeurs d'EHPAD de Bourgogne au travers de 250 adresses électroniques, obtenues par copie d'une liste de distribution récente de l'ARS. Une trentaine d'adresses se sont avérées incorrectes et plusieurs destinataires pouvaient exister pour un seul établissement. Le cœur de cible était, par conséquent, de l'ordre de 200 établissements.

Seuls 14 directeurs ont répondu à l'enquête, soit 7% de notre cible, ce qui ne permet pas d'obtenir des résultats significatifs pour une analyse quantitative des données. Je ne procéderai donc pas à un dépouillement statistique fouillé. Pour autant, je souhaite utiliser ces réponses à titre d'indication ou d'avis donnés par plusieurs directeurs sur mes sujets d'interrogation.

2- LES REpondants :

*** Profil de l'établissement :**

-Statut :

4 publics ; 7 privés non lucratifs ; 1 privé lucratif ; 1 non répondu

- Capacité installée (places):

4 de moins de 50 places / 4 de 50 à 79 / 3 de 80 à 99 / 2 de 100 à 150 / 1 de plus de 150

- Nbre d'établissements avec unité Alzheimer dédiée : 6

- Nbre d'établissements avec PASA : 3

- Nbre d'établissements avec UHR : 1

*** Profil des résidents :**

- GMP :

2 de 500 à 599 / 7 de 600 à 699 / 2 de 700 à 800 / 3 de +800

-PMP :

1 de 50 à 99/ 5 de 100 à 199/ 7 de + 200/ 1 nc

- % de résidents Alzheimer :

7 non communiqués

4 avec plus de 50% de la population / 2 avec moins de 30% de la population

* Profil des directeurs :

Ancienneté des directeurs dans leur fonction :

1 moins de 1 an/ 1 de 1 à 3 ans / 3 de 4 à 6 ans/5 de 7 à 10 ans/ 1 plus de 10 ans

3 DONNEES DE REPONSE :

3.1- Sur les 6 Unités dédiées Alzheimer :

Description	
Unité(s) ouverte(s)	2
Accès à l'extérieur	4
Jardin thérapeutique	3
Espace sensoriel	2
Il existe un projet formalisé pour l(es) unité(s) dédiée(s)	4
Il existe un projet spécifique d'animation pour l(es) Unité(s)	5

Affirmation	Faux	Plutôt faux	Plutôt vrai	Vrai	Non Concerné
LES PROFESSIONNELS					
Les interventions sont systématiquement réalisées par du personnel volontaire		1	4	1	
Les professionnels bénéficient systématiquement d'une formation à la maladie d'Alzheimer et apparentées			2	4	
Les professionnels s'investissent régulièrement dans l'accompagnement des aidants		4	2	1	
Le turn-over des équipes des unités Alzheimer est plus élevé que dans les autres unités	1	4		1	
ANIMATION ET ESPACE					
Les repas sont préparés sur place avec la participation des résidents qui le peuvent		4	2		
Des professionnels de l'animation interviennent régulièrement dans l'unité		1	2	3	
Les soignants s'impliquent régulièrement dans l'animation des résidents de l'unité			2	4	
Des sorties sont organisées pour les résidents		2		4	
Il existe des partenariats avec des associations de bénévoles qui interviennent régulièrement dans l(es) unité(s)	1	1	2	1	1
Il existe des occasions de rencontres avec des résidents d'autres unités			2	4	
Les activités multi-sensorielles sont privilégiées			4	2	
Les espaces facilitent la déambulation		1	2	3	
L'espace extérieur et le jardin sont régulièrement investis		1	2	3	
L'unité est ergonomique pour les équipes		2	2	2	
PERSONNALISATION DES ACCOMPAGNEMENTS					
Le recueil de l'accord sur le séjour dans l'unité est systématiquement recherché		1	2	3	
Tous les résidents disposent d'un Projet individuel d'accompagnement		1	5		
Les projets sont réalisés en réunion pluridisciplinaire, incluant le résident, son entourage		1	3	2	
Des référents du résident sont identifiés pour réaliser les projets individuels			3	3	
Les résidents sont accompagnés jusqu'à la fin au sein de l'unité dédiée	1		4	1	

3.2-Données sur les 3 PASA

ESPACE ET FREQUENTATION		
Accès à l'extérieur	3	
Jardin thérapeutique	3	
Espace sensoriel	2	
Un participant au PASA y vient, en moyenne, par semaine :	1 à 2 J	3 à 4 J
	2	2
Un participant au PASA le fréquente en moyenne pendant	1 an	Plus d'un an
	1	2

Affirmation	Faux	Plutôt faux	Plutôt vrai	Vrai	Non Concerné
LES PROFESSIONNELS					
Les professionnels intervenant au sein du PASA bénéficient d'une formation spécifique à la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées	1			2	
Les professionnels intervenant au sein du PASA sont exclusivement affectés à cette unité			1	2	
Le turn-over des équipes du PASA est plus faible que dans les autres unités			1	1	1
L'ANIMATION DU PASA ET L'ESPACE					
L'espace multi-sensoriel est régulièrement investi		3			
Les activités sont définies au jour le jour en fonction de l'humeur et des envies des résidents		2		1	
Des personnes extérieures interviennent régulièrement	1	1	1		
Les aidants sont régulièrement sollicités	1	2			
Des professionnels de l'animation interviennent régulièrement			3		
Des rééducateurs interviennent régulièrement			1	2	
L'espace extérieur est régulièrement investi	1				2
L'espace est ergonomique pour les équipes		2	1		
L'équipe de l'Accueil de Jour et du PASA sont en lien		1	1		1
PERSONNALISATION DES ACCOMPAGNEMENTS					
L'entrée au PASA fait l'objet d'une préparation spécifique		2	1		
Les personnes en fauteuil peuvent être accueillies au PASA		1	1		1
Des personnes de l'unité Alzheimer sont régulièrement accueillies au PASA	1		1		1
Le suivi de l'activité du PASA est réalisé en équipe pluridisciplinaire			1	2	
Tous les participants au PASA disposent d'un Projets individuels d'accompagnement			1	2	
L'arrêt de la fréquentation du PASA fait l'objet d'un accompagnement particulier pour le résident		2* Création 2013	1* création 2009		

3.4- Avis du Directeur :

a) Sur les unités dédiées Alzheimer et le PASA :

9 personnes ont répondu dont 4 avaient l'expérience du fonctionnement d'un PASA. En bleu est indiqué ce qu'ont répondu les directeurs qui ont un établissement avec PASA.

La note plus faible est 1, la plus élevée 6.

<u>b-Evaluation du directeur</u>	1	2	3	4	5	6
Une unité Alzheimer améliore la personnalisation des accompagnements des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées			1	1	7	
Un PASA améliore la personnalisation des accompagnements des résidents atteints de Maladie d' Alzheimer et apparentées.			2		4	3
Un PASA améliore le bien-être des résidents qui le fréquentent.			1	1	4	3
Un PASA améliore le bien-être des autres résidents, voisins de ceux qui le fréquentent				3	4	2
Un PASA améliore le bien-être des aidants.			2	2	1	4
Un PASA améliore le bien-être du personnel de l'EHPAD.			1	6		2
Un PASA contribue à réduire les contentions physiques (1 non concerné)				4	1	2
Un PASA contribue à réduire les contentions médicamenteuses				5	2	1
Selon votre expérience, les 3 facteurs clé de réussite d'un PASA sont	1 PAP/Projet clair et défini/Personnel motivé/Projet co-construit					
	2 Personnel formé/Homogénéité des personnes accueillies/Objectifs validés en équipe					
	3 Locaux adaptés / communication interne-externe					

b) En tant que directeur, dans quelle mesure pensez-vous que les points suivants peuvent contribuer à améliorer la personnalisation des accompagnements des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et apparentées ?

14 répondants

Les items, dont la note moyenne est supérieure ou égale à 5, sont grisés.

Note 1 (faible) à 6 (élevée)	NR	1	2	3	4	5	6	moyenne	rang
La formation du personnel à la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées et à son accompagnement						4	10	5,7	1
La sectorisation des unités (unités Alzheimer, non Alzheimer) et donc des résidents			2	4	3	5		3,8	12
Le changement d'unité en fonction de l'évolution de la maladie			1	2	3	4		4,6	9
Un accès facilité à une UHR sur le territoire				1	3	7	3	4,9	7
Un accès facilité à une UCC sur le territoire	1			2	3	5	3	4,4	10
Un accès facilité à une USLD sur le territoire	1	1	3	1	3	2	3	3,8	12
L'accès aux ressources du pôle gérontologie du CHU		3	1		1	4	5	4,2	11
L'accès aux ressources de géronto-psychiatrie	1				2	5	6	5,3	4
La possibilité de disposer d'une offre diversifiée au sein d'un établissement : Unité Alzheimer, PASA, UHR, Unité de soins de confort		1	2			3	8	5,1	5
L'accompagnement jusqu'au bout de la vie au sein d'une même unité		1		1	3	6	3	4,6	9
Des unités ouvertes permettant les allers et venues au sein de l'établissement					5	5	4	4,6	9
Un projet d'animation spécifique pour les résidents atteints de maladie d'Alzheimer ou apparentées	1			2	4	7		5,4	3
L'intervention d'un psychologue dans l'élaboration des projets individuels				1	5	4	4	4,8	8
La prise en charge en psychomotricité					4	5	5	5,1	5
La prise en charge d'un professeur APA		1		2	1	7	3	4,6	9
L'intervention d'Assistants de Soins en Gérontologie auprès des résidents		1			3	5	5	4,9	7
Le renouvellement régulier des équipes en charge des résidents atteints de maladies d'Alzheimer ou apparentées				3	6	3	1	4,9	7
Les temps d'analyse de la pratique					3	7	4	5,1	5
L'organisation de la sensibilisation des aidants aux spécificités de l'accompagnement des malades atteints de maladies neurodégénératives					5	3	6	5,1	5
L'investissement du personnel d'encadrement dans le management des équipes						7	7	5,5	2
Le déploiement d'un dossier résident informatisé intégrant projet de soins et projet d'accompagnement individualisé					2	6	6	5,3	4
Une organisation interne où les temps d'échange pour le suivi des projets de vie sont structurés					2	5	7	5,4	3
Le développement de lieux d'échange entre pairs pour les directeurs				4	3	5	2	4,4	10
La participation de l'encadrement de l'établissement à un comité d'éthique				2	2	4	6	5	6

*ENQUETE SUR LA CONDUITE DE
L'ACCOMPAGNEMENT PERSONNALISE
DES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIE
D'ALZHEIMER OU DE MALADIES APPARENTEES
EN EHPAD*

Dans le cadre du mémoire CAFDES de Gisèle IVANOFF-PAJOT

IRTESS de Bourgogne – IRTS Franche Comté

Vous pouvez compléter ce questionnaire directement sous word :
Surlignez en jaune la réponse qui convient et saisissez les données libres
N'oubliez pas de sauvegarder votre saisie à la fin !

Pour toute question, vous pouvez contacter :
gisele.pajot@cegetel.net
06.09.62.36.28

I-FONCTIONNEMENT DE L'ETABLISSEMENT

a-Données générales :

Surlignez en jaune la réponse qui convient et saisissez les données libres

L'établissement : Public	Privé non lucratif	Privé lucratif	Département :
--------------------------	--------------------	----------------	---------------

Les types d'accueil	Nombre de places installées		
Hébergement permanent :			
Hébergement temporaire			
Accueil de jour			
L'établissement dispose-t-il ?			Nombre de places installées
D'unité(s) dédiée(s) Alzheimer – hors PASA et UHR	Non	Oui	
D'un PASA (pôle d'activités et de soins adaptés)	Non	Oui	
D'une UHR (unité d'hébergement renforcée)	Non	Oui	

Les résidents :

GMP	Moins de 500	De 500 à 599	De 600 à 699	De 700 à 800	Plus de 800
PMP	Moins de 50	De 50 à 99	De 100 à 199	Plus de 200	
Nombre de personnes accueillies atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées :					

L'encadrement de l'EHPAD au 31 DECEMBRE 2014	EFFECTIF TOTAL EN ETP	DONT UNITE DEDIEE ALZHEIMER	DONT PASA
TOTAL			
DONT			
AS			
ASG			
AMP			
ASH/ACP			
Auxiliaire de vie			
IDE			
Animateur			
Psychologue			
Personnel de Rééducation			
Cadre de santé			
Médecin			
Direction			

b- Données sur les Unités Dédiées Alzheimer (si elles existent)

Surlignez en jaune la réponse qui convient et saisissez les données libres

Description		
Unité(s) ouverte(s)	oui	non
Accès à l'extérieur	oui	non
Jardin thérapeutique	oui	non
Espace sensoriel	oui	non
Il existe un projet formalisé pour l(es) unité(s) dédiée(s)	oui:	non
Il existe un projet spécifique d'animation pour l(es) Unité(s)	oui	non

Faites une croix dans la réponse qui vous convient :

Affirmation	Faux	Plutôt faux	Plutôt vrai	Vrai	Non Concerné
LES PROFESSIONNELS					
Les interventions sont systématiquement réalisées par du personnel volontaire					
Les professionnels bénéficient systématiquement d'une formation à la maladie d'Alzheimer et apparentées					
Les professionnels s'investissent régulièrement dans l'accompagnement des aidants					
Le turn-over des équipes des unités Alzheimer est plus élevé que dans les autres unités					
ANIMATION ET ESPACE					
Les repas sont préparés sur place avec la participation des résidents qui le peuvent					
Des professionnels de l'animation interviennent régulièrement dans l'unité					
Les soignants s'impliquent régulièrement dans l'animation des résidents de l'unité					
Des sorties sont organisées pour les résidents					
Il existe des partenariats avec des associations de bénévoles qui interviennent régulièrement dans l(es) unité(s)					
Il existe des occasions de rencontres avec des résidents d'autres unités					
Les activités multi-sensorielles sont privilégiées					
Les espaces facilitent la déambulation					
L'espace extérieur et le jardin sont régulièrement investis					
L'unité est ergonomique pour les équipes					
PERSONNALISATION DES ACCOMPAGNEMENTS					
Le recueil de l'accord sur le séjour dans l'unité est systématiquement recherché					
Tous les résidents disposent d'un Projet individuel d'accompagnement					
Les projets sont réalisés en réunion pluridisciplinaire, incluant le résident, son entourage					
Des référents du résident sont identifiés pour réaliser les projets individuels					
Les résidents sont accompagnés jusqu'à la fin au sein de l'unité dédiée					

c- Données sur le PASA (s'il existe)

Surlignez en jaune la réponse qui convient et saisissez les données libres

ESPACE ET FREQUENTATION					
Accès à l'extérieur	oui	non			
Jardin thérapeutique	oui	non			
Espace sensoriel	oui	non			
Un participant au PASA y vient, en moyenne, par semaine :	- d'1 J	1 à 2 J	3 à 4 J	5 J	Plus de 5 J
Un participant au PASA le fréquente en moyenne pendant	1 mois	3 mois	6 mois	1 an	Plus d'un an

Faites une croix dans la réponse qui vous convient :

Affirmation	Faux	Plutôt faux	Plutôt vrai	Vrai	Non Concerné
LES PROFESSIONNELS					
Les professionnels intervenant au sein du PASA bénéficient d'une formation spécifique à la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées					
Les professionnels intervenant au sein du PASA sont exclusivement affectés à cette unité					
Le turn-over des équipes du PASA est plus faible que dans les autres unités					
L'ANIMATION DU PASA ET L'ESPACE					
L'espace multi-sensoriel est régulièrement investi					
Les activités sont définies au jour le jour en fonction de l'humeur et des envies des résidents					
Des personnes extérieures interviennent régulièrement					
Les aidants sont régulièrement sollicités					
Des professionnels de l'animation interviennent régulièrement					
Des rééducateurs interviennent régulièrement					
L'espace extérieur est régulièrement investi					
L'espace est ergonomique pour les équipes					
L'équipe de l'Accueil de Jour et du PASA sont en lien					
PERSONNALISATION DES ACCOMPAGNEMENTS					
L'entrée au PASA fait l'objet d'une préparation spécifique					
Les personnes en fauteuil peuvent être accueillies au PASA					
Des personnes de l'unité Alzheimer sont régulièrement accueillies au PASA					
Le suivi de l'activité du PASA est réalisé en équipe pluridisciplinaire					
Tous les participants au PASA disposent d'un Projets individuels d'accompagnement					
L'arrêt de la fréquentation du PASA fait l'objet d'un accompagnement particulier pour le résident					

II- PROFIL ET AVIS DU DIRECTEUR

Surlignez en jaune la réponse qui convient et saisissez les données libres

A compléter y compris en l'absence d'unité Alzheimer ou de PASA

a-Profil du Directeur

Age	Moins de 30 ans	30 à 39 ans	40 à 49 ans	50 à 59 ans	60 ans et plus
Niveau de formation initiale	Bac+2 à bac+3	Master 1	Master 2	Doctorat	Autre
Diplôme professionnel	DEI	DSTS	Cafdes	Cadre de santé	Autre
Ancienneté dans la fonction	Moins d'un an	1 à 3 ans	4 à 6 ans	7 à 10 ans	+10 ans

Faites une croix dans la réponse qui vous convient, la note plus faible est 1, la plus élevée 6.

b-Evaluation du directeur	1	2	3	4	5	6
Une unité Alzheimer améliore la personnalisation des accompagnements des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées						
Un PASA améliore la personnalisation des accompagnements des résidents atteints de Maladie d' Alzheimer et apparentées.						
Un PASA améliore le bien-être des résidents qui le fréquentent.						
Un PASA améliore le bien-être des autres résidents, voisins de ceux qui le fréquentent						
Un PASA améliore le bien-être des aidants.						
Un PASA améliore le bien-être du personnel de l'EHPAD.						
Un PASA contribue à réduire les contentions physiques						
Un PASA contribue à réduire les contentions médicamenteuses						
Voyez-vous d'autres bénéfices apportés par l'existence d'un PASA, pour les résidents ou les équipes ?						
Quels points de vigilance par rapport au PASA souhaitez-vous souligner ?						
Selon votre expérience, les 3 facteurs clé de réussite d'un PASA sont	1					
	2					
	3					

c-Avis

du

directeur :

En tant que directeur, dans quelle mesure pensez-vous que les points suivants peuvent contribuer à améliorer la personnalisation des accompagnements des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et apparentées ?

Faites une croix dans la case qui vous convient

Note 1 (faible) à 6 (élevée)	1	2	3	4	5	6
La formation du personnel à la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées et à son accompagnement						
La sectorisation des unités (unités Alzheimer, non Alzheimer) et donc des résidents						
Le changement d'unité en fonction de l'évolution de la maladie						
Un accès facilité à une UHR sur le territoire						
Un accès facilité à une UCC sur le territoire						
Un accès facilité à une USLD sur le territoire						
L'accès aux ressources du pôle gérontologie du CHU						
L'accès aux ressources de géronto-psychiatrie						
La possibilité de disposer d'une offre diversifiée au sein d'un établissement : Unité Alzheimer, PASA, UHR, Unité de soins de confort						
L'accompagnement jusqu'au bout de la vie au sein d'une même unité						
Des unités ouvertes permettant les allers et venues au sein de l'établissement						
Un projet d'animation spécifique pour les résidents atteints de maladie d'Alzheimer ou apparentées						
L'intervention d'un psychologue dans l'élaboration des projets individuels						
La prise en charge en psychomotricité						
La prise en charge d'un professeur APA						
L'intervention d'Assistants de Soins en Gérontologie auprès des résidents						
Le renouvellement régulier des équipes en charge des résidents atteints de maladies d'Alzheimer ou apparentées						
Les temps d'analyse de la pratique						
L'organisation de la sensibilisation des aidants aux spécificités de l'accompagnement des malades atteints de maladies neurodégénératives						
L'investissement du personnel d'encadrement dans le management des équipes						
Le déploiement d'un dossier résident informatisé intégrant projet de soins et projet d'accompagnement individualisé						
Une organisation interne où les temps d'échange pour le suivi des projets de vie sont structurés						
Le développement de lieux d'échange entre pairs pour les directeurs						
La participation de l'encadrement de l'établissement à un comité d'éthique						

L'espace ci-dessous vous est ouvert pour partager une réflexion, en tant que directeur, sur la conduite de la personnalisation de l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée en EHPAD.

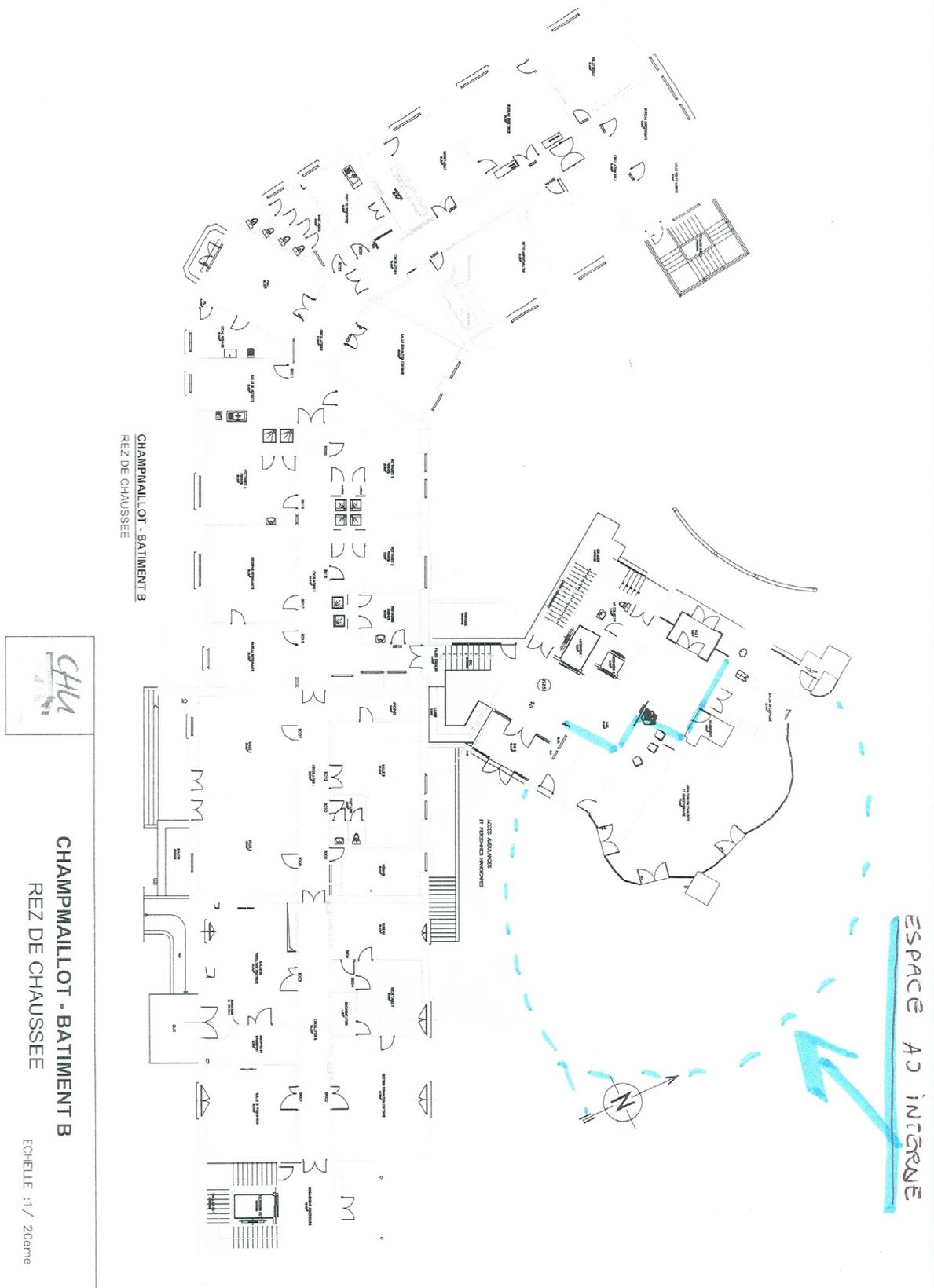
Si vous acceptez d'être contacté par téléphone, vous pouvez laisser vos coordonnées téléphoniques :

Si vous souhaitez recevoir les résultats de cette enquête, vous pouvez laisser vos coordonnées mail :

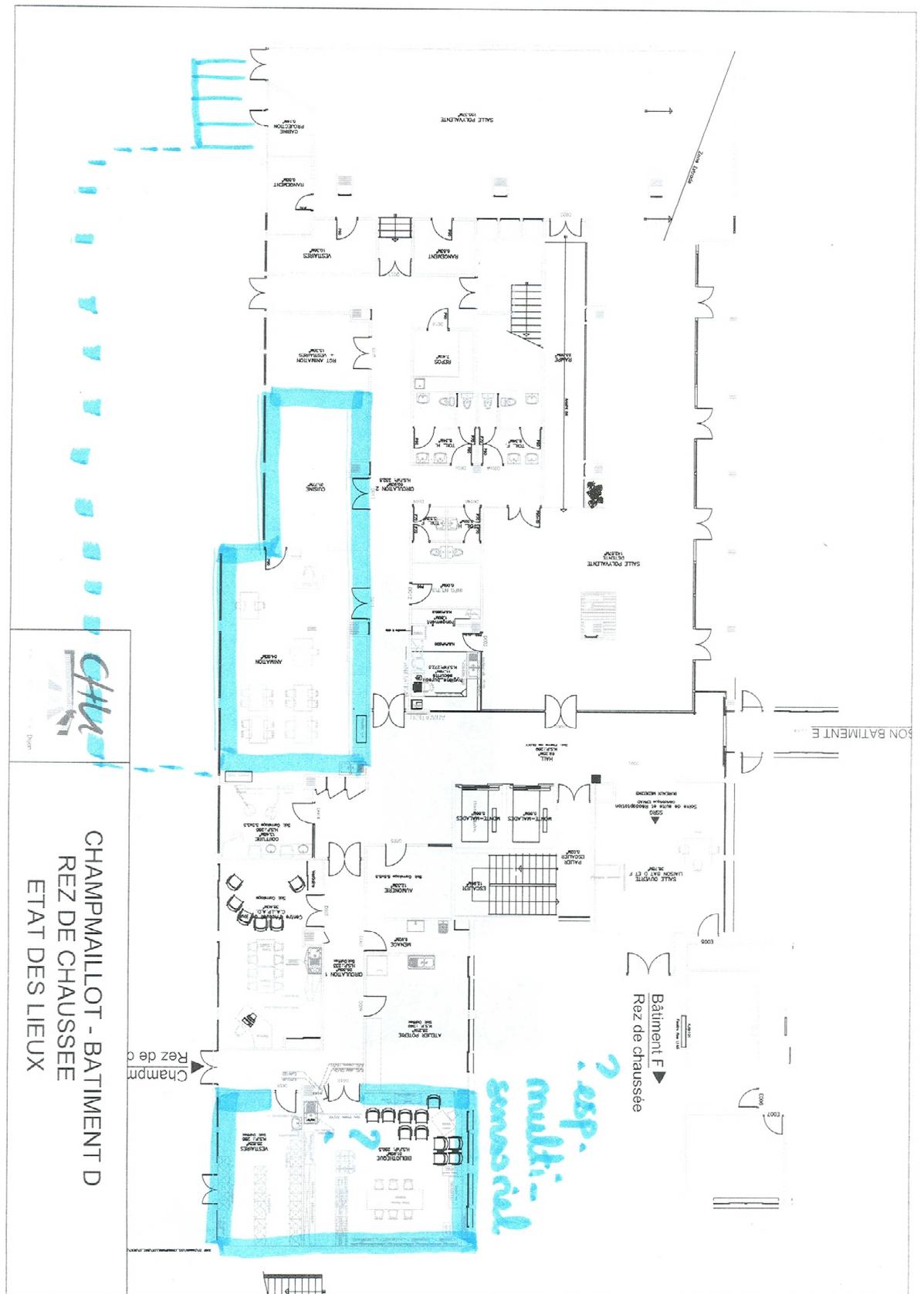
Je vous remercie du temps que vous avez consacré à cette enquête,
N'oubliez pas de sauvegarder le document avant de me le retourner.
Bien cordialement,

Gisèle Ivanoff
gisele.pajot@cegetel.net

ANNEXE 18 – Champmaillot Bât B RDC – espace aménageable



ANNEXE 19 – Champmaillot Bâtiment D – RDC – Espace animation



ANNEXE 20 – Plan d'action EHPAD

OBJECTIFS	ACTION A METTRE EN OEUVRE	INDICATEUR	PILOTE	GROUPE	ECHEANCE	COMMENTAIRE
	Mettre aux normes de sécurité et d'accessibilité les bâtiments	Avis favorable de la commission Sécurité Accessibilité	S Biebuyck <i>Ch Chapellier</i>		2016-2017	En lien avec la restructuration des bâtiments D et E
3-Améliorer le cadre de vie des résidents						
	Aménager la signalétique pour faciliter l'orientation des visiteurs et inclure un critère d'orientation	Enquête de satisfaction	Ch Chapellier	F. Robinet Mme Dupeux	1 ^{ère} « BON COUP » 2015-2 ^{ème} 2016-2017	Déménagement du C
SOURCE : CT	Créer un jardin thérapeutique – 1 ^{ère} étape lever les fonds et réactiver l'association AGHD	Montant des dons collectés	Ch Chapellier <i>G. Ivanoff</i>	S. Biebuyck L. Vaillard T. Ouarg F. Vizier	2015	
4-Accompagner la vie des résidents						
Adapter le fonctionnement de l'établissement aux besoins individuels des usagers SOURCE : M et CT	Déployer le Projet d'Accompagnement Personnalisé (PAP) : - intégrer les souhaits/besoins liés à l'hébergement (chambre –services – repas/nutrition)	% de nouveaux résidents avec PAP	D. Levesque <i>M. Rasetti</i>		2017 objectifs 100 %	Le groupe va définir les étapes intermédiaires
Adapter les activités proposées à l'évolution des résidents accueillis SOURCE² : M	Diversifier les compétences du personnel : SOURCE : EI FA N°88 AS/AMP/ASG/Ergothérapeute/ Psychomotricien/APA	Fiche de poste	F Robinet <i>C. Vannier</i>	J. Cluzel	2016	
Ajuster l'activité du service social au besoin de l'EHPAD	Redéfinir les missions de l'assistante sociale et de la secrétaire à l'EHPAD et prévoir un indicateur dans le questionnaire de satisfaction	Fiche de poste et questionnaire de satisfaction	A. Maitrehenry <i>Ch chapellier</i>	L. Vaillard BE Mme Dupeux	2015	

OBJECTIFS	ACTION A METTRE EN OEUVRE	INDICATEUR	PILOTE	GROUPE	ECEANCE	COMMENTAIRE
Développer la culture de bientraitance SOURCE : CT	Définir une organisation pour avoir une culture de bientraitance partagée	Organisation définie	L Vaillard F. Robinet		2015	Notion de référent, de charte et de règle d'or
Faire évoluer l'organisation du travail pour éviter les couchers tardifs, limiter le jeûne nocturne et améliorer la fréquence des douches. SOURCE : EI FA N°177	Consulter les équipes pour identifier les marges de manœuvre.	Plan d'action validée en réunion de coordination d'EHPAD	F. Robinet L. Vaillard		2015	Travail en cours 1 ^{ère} étape
Développer la qualité des relations entre l'institution et l'entourage des résidents SOURCE : CT	Mettre à jour les documents d'information (livret d'accueil, règlement intérieur, règlement de fonctionnement, lien avec le projet d'établissement)	Document à jour	Ch Chapellier Directeur délégué	Membres de l'ancienne commission d'admission	2015	
SOURCE : CT	Mettre à jour la procédure d'admission (dite pré-accueil) (formalisation écrite)	Procédure écrite	C Vannier Ch chapellier		2015	
Evaluer la procédure d'admissions (questionnaire...) SOURCE : CT	Construire le questionnaire	Suivi du questionnaire	C Vannier Ch chapellier		2016	
Revoir la démarche d'accueil des résidents et de leur famille dans l'unité SOURCE : CT	Formaliser les bonnes pratiques	Existence de bonnes pratiques formalisées	F. Vizier D. Levesque	Cadres	2015	

OBJECTIFS	ACTION A METTRE EN OEUVRE	INDICATEUR	PILOTE	GROUPE	ECHEANCE	COMMENTAIRE
Développer la qualité des prestations lingerie	Formaliser la gestion du trousseau	Procédure trousseau	M Desbois Ch chapellier		2015	
5-Améliorer la prise en soins						
Améliorer la prise en soins des personnes atteintes de troubles cognitivo-comportementaux SOURCE : PE	En fonction de la définition de la filière Alzheimer EHPAD				2016-2017	
Améliorer l'adaptation de l'alimentation aux personnes pour limiter les troubles de l'alimentation des résidents SOURCE : PE SOURCE : EI FA N°82	Intensifier la lutte contre la dénutrition : rédiger un protocole PEC nutrition	Existence du protocole	N Thiriet L. Vaillard	V Duclos R Masini	2016	Projet Fingerfood
Suivre les indicateurs obligatoires SOURCE : EI FA N°50	Créer l'outil de recueil des données nécessaires à l'élaboration des indicateurs	Existence des indicateurs : escarres, douleur, chutes, soins palliatifs, psychotropes, dénutrition	L Vaillard S. Mosse-Henry		1 ^{ère} étape chute et dénutrition 2015 2 ^{ème} étape 2017 : les autres indicateurs	
6-Améliorer la prise en charge médicamenteuse du sujet âgé SOURCE : PE	A rédiger par L. VAILLARD		L Vaillard F Robinet			
	Réflexion sur le temps soignant	Mise en conformité avec les recommandations ARD	F. Robinet		2015	Suivi CHU circuit du médicament
7-Maîtriser le risque infectieux :SOURCE : PE	Suivi du DARI	Suivi annuel	Dr TIV F Robinet L Vaillard		2016	

OBJECTIFS	ACTION A METTRE EN OEUVRE	INDICATEUR	PILOTE	GROUPE	ECHEANCE	COMMENTAIRE
8-Développer démarche éthique SOURCE : EI FA N°80	Mettre à jour le projet éthique en partenariat avec l'espace de réflexion éthique Bourgogne Franche Comté pour créer un groupe d'éthique clinique	Existence du groupe	L Vaillard A Geng		2016	
9-Projet managérial :						
Soutenir l'engagement de chacun SOURCE : EI FA N°182		Existence du projet	F Robinet L Vaillard		2016	Lien contrat de pôle
Maintenir l'effort de formation continue de l'ensemble du personnel SOURCE : PE	Augmenter le nombre d'intervenants internes dans les formations polaires	Nombre de formation proposée par le pôle	F Robinet		2016	
Travail en réseau – partage de pratique SOURCE : EI FA N°17	Identifier des établissements partenaires pour développer les échanges entre professionnels, les visites et formations communes ; conclure si nécessaire des conventions.		COPIL		2018	
	Formaliser des projets dans chaque service		L Vaillard F Robinet		2017-2018	En fonction de la réorganisation

OBJECTIFS	ACTION A METTRE EN OEUVRE	INDICATEUR	PILOTE	GROUPE	ECHEANCE	COMMENTAIRE
	Intégrer les critères d'amélioration de travail dans le projet de réaménagement de l'EHPAD		S Biebuyck Ch Chapellier		2016	
10-Gestion financière Maintien ou amélioration des moyens SOURCE : M	Négocier avec les tutelles en particulier au travers de la prochaine convention tri-partite		DAF		2016	
Améliorer la lisibilité des factures pour les familles et les tutelles	Note explicative à réaliser	Existence de la note	Service clientèle		2015	
11- Disposer d'outils de pilotage et d'évaluation pour la démarche qualité	Définir un tableau de bord des indicateurs de suivi	Existence du tableau de bord	S Mosse Henry		2015	
Evaluer le Projet d'Etablissement	Prévoir une évaluation annuelle	Rapport d'activité annuelle	L Vaillard Ch Chapellier		2015	

¹ Sources :

CSI= commission sécurité incendie

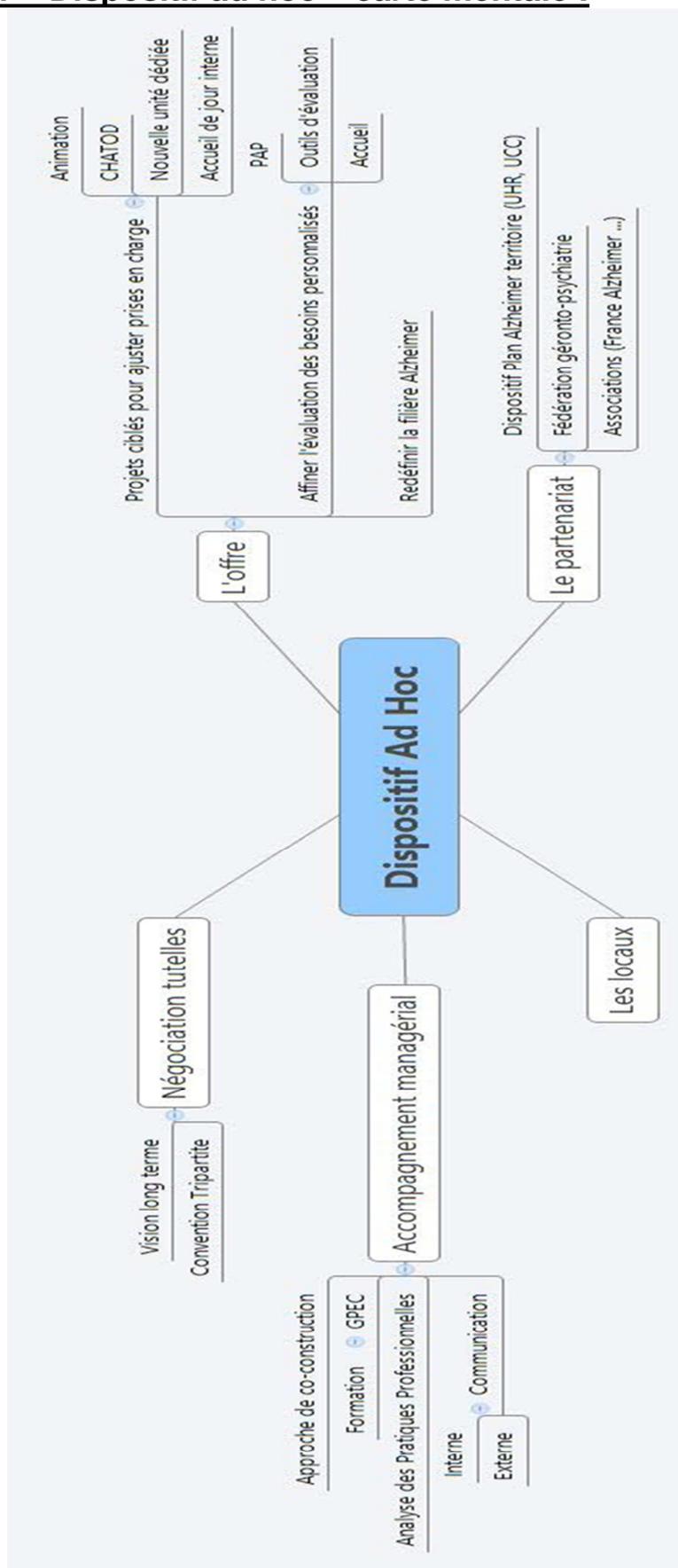
CT= Convention Tripartite 2009-2011

M= Mission ARS

EI : Evaluation Interne

PE : Projet d'Etablissement

ANNEXE 21 – Dispositif ad hoc – carte mentale :



ANNEXE 22 - Pour aller plus loin

OUVRAGES :

BARBIER J.M, CHAUVIGNE C., VITALI M.L., 2011, Diriger : un travail, Paris, Ed L'Harmattan

BEAUFILS C., 2014, J'ai oublié le titre, Paris : ERES, 153 p.

DESSALLES J.L., PICQ P., VICTORRI B., 2010, Les origines du langage, Paris, Ed. Le Pommier, 183 p.

GUELLIL A., GUITTON-PHILIPP, 2009, Construire une démarche d'expertise en intervention sociale, Paris : ESF Editeur, 203 p.

HERVY B., VERCANTEREN R., 2000, Innover dans l'animation et l'accompagnement de la personne âgée, Toulouse : ERES, 135p.

HESSEL S., MORIN E., 2011, Le chemin de l'Espérance, Paris Ed. Fayard, 61 p.

JAEGER M ; 2012, L'articulation du sanitaire et du social, Paris DUNOD, 192 p.

LEFEBVRE P., 2006, Guide du management stratégique des organisations sociales et médico-sociales, Paris : DUNOD, 598 p.

LUSSATO B.,1988, Introduction critique aux théories d'organisation, Paris, Ed Dunod, 219 p

MARABET B., LEDESERT B., Etude réalisée pour la Fondation Médéric Alzheimer « Les politiques territoriales en faveur des publics atteints de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées à travers les SROMS, ANCREAI, 72 p.

MARCHESNAY M., 1993, Management Stratégique , Paris, EYROLLES Université, pp 168-198

MIRAMONT J.M., COUET D., PATURET J.B., 2002, Le métier de directeur – Techniques et fictions – Rennes, Ed. Presses de l'EHESP, 275 p.

MORIN E., 2000, Les sept savoirs nécessaires à l'éducation du futur, Paris, Ed. Seuil, 129p.

MORIN E., 2008, Mon chemin, Paris, Ed. Fayard, 362 p.

MULLER P., 2009, Les Politiques Publiques, Paris : Que sais-je ?, 127 p.

RAYSSIGUIER J., JEGU J., LAFORCADE M., 2012, Politiques sociales et de santé – Comprendre et agir, Rennes : Editions EHESP, 671 p.

ARTICLES DE REVUES ET RAPPORTS:

BLU-MOCAER A., Juillet 2011, « PASA et UHR : des pistes de mise en œuvre » *Doc'Alzheimer*, n°5, pp. 13-14

DR. BURELLIER, Octobre 2011, « D'un modèle éprouvé sur le terrain à l'UHR », *Doc'Alzheimer*, n°5, pp. 8-12

JEANDEL C., VIGOUROUX P., Aout 2014, « Comment adapter la prise en charge des personnes âgées en établissement de santé ? », *Revue Hospitalière de France*, n° 559, pp. 56-65

MARQUET A, Avril 2011, « UHR : soigner autrement », *Doc'Alzheimer*, n°3, pp. 25- 27

MICHEL C., Janvier 2011, « Nouveau : les PASA et UHR », *Doc'Alzheimer*, n°2, pp. 15-16

STOCKER A., Septembre 2014, « Les parcours de soins à mi-chemin », *TSA*, n°55, pp. 10-12

VAITILINGOM Y., Janvier 2011, « Les plans Alzheimer », *Doc'Alzheimer*, n°2, pp.13-14
Revue Gérontologie et Société, Juin 2009, N°128-129, « La prise en charge de la maladie d'Alzheimer », pp 31-36, 89-92, 273-276

SOMME D., TROUVE H., PASSADORI Y. et al., Mars 2014, « Prise de position de la Société Française de gérontologie sur le concept d'intégration – Première partie », *Geriatric Psychol Neuropsychiatr. Vieil* ; vol.12 n°1 ; pp. 5-12

SOMME D., TROUVE H., PASSADORI Y. et al., Juin 2014, « Prise de position de la Société Française de gérontologie sur le concept d'intégration – Deuxième partie », *Geriatric Psychol Neuropsychiatr. Vieil* ; vol.12 n°2 ; pp. 123-130

ARTICLES DE PRESSE :

Le Monde, [visité le 23.11.2014] Internet

http://www.lemonde.fr/les-decodeurs/article/2014/11/18/le-nouveau-plan-alzheimer-elargi-mais-peu-precis_4525181_4355770.html

LOIS, DECRETS, CIRCULAIRES – France :

MINISTERE DES SOLIDARITES, DE LA SANTE ET DE LA FAMILLE, Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, Journal Officiel, n°36 du 12 Février 2005, p 2353

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SPORTS, Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, Journal Officiel, n°167 du 22 juillet 2009, p 12184

TEXTES INTERNATIONAUX :

CONSEIL DE L'EUROPE, Charte Sociale Européenne (révisée), STE n°163 du 3 V 1996

PARLEMENT EUROPEEN, CONSEIL ET COMMISSION Charte des Droits Fondamentaux de l'Union Européenne JO C 326 du 26.10.2012, p. 391–407

RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES

ANESM, Mai 2014, Recommandation « Prise en compte de la souffrance psychique de la Personne Agée: prévention, repérage, accompagnement » [visité le 15.11.2014] Internet : http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?article861&var_mode=calcul

ANESM, Novembre 2012, Recommandation « Qualité de vie en EHPAD (volet 4) – Accompagnement personnalisé de la santé des résidents » [visité le 15.11.2014] Internet : http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?page=article&id_article=589

ANESM, Janvier 2012, Recommandation « Qualité de vie en EHPAD (volet 3) – La vie sociale des résidents en EHPAD » [visité le 15.11.2014] Internet : http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?page=article&id_article=589

ANESM, Septembre 2011, Recommandation « Qualité de vie en EHPAD (volet 2) – Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne » [visité le 15.11.2014] Internet : http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?page=article&id_article=589

ANESM, Janvier 2011, Recommandation « Qualité de vie en EHPAD (volet 1) – De l'accueil de la personne à son accompagnement » [visité le 15.11.2014] Internet : http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?page=article&id_article=589

ANESM, Février 2009, Recommandation « L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social » [visité le 15.11.2014], disponible sur Internet http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?page=article&id_article=220

ANESM, Janvier 2008, Recommandation « La bientraitance Définition et repères pour la mise en œuvre » [visité le 15.11.2014] Internet : http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?page=article&id_article=128

HAS, Juillet 2014, Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge de l'apathie» [visité le 23.11.2014] Internet : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1101438/fr/tableau-des-recommandations-de-bonne-pratique

HAS, Décembre 2011, Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge » [visité le 23.11.2014] Internet : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1101438/fr/tableau-des-recommandations-de-bonne-pratique

HAS, Mai 2009, Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs » [visité le 23.11.2014] Internet : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1101438/fr/tableau-des-recommandations-de-bonne-pratique

SITES INTERNET

<http://www.francealzheimer.org/> [visité le 23.11.2014]

IVANOFF PAJOT

GISELE

Septembre 2015

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

ETABLISSEMENT DE FORMATION : IRTS Bourgogne Franche-Comté

**Piloter la personnalisation des itinéraires de vie des personnes âgées atteintes
de troubles cognitifs de type Alzheimer ou apparentés en EHPAD hospitalo-
universitaire**

Résumé :

Un choc démographique sans précédent, conjugué à une politique de maintien à domicile volontariste, confronte les EHPAD à l'accroissement du nombre de personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer ou apparentée.

Les politiques publiques (Plans Alzheimer et des Maladies Neurodégénératives) en priorisent l'accompagnement. La personnalisation des prises en charge, encouragée par la loi 2002-2 et déclinée dans les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles de l'ANESM et de l'HAS, résonne de manière particulière pour ces personnes aux besoins spécifiques.

Cet écrit analyse comment conduire l'évolution de l'accompagnement de ces personnes dans un établissement rattaché à un Centre Hospitalier Universitaire et dans un contexte économique contraint. Il en identifie, du point de vue du directeur, les enjeux éthiques, organisationnels et stratégiques. Les apports théoriques sur l'accompagnement en EHPAD et la conduite du changement sont sollicités, les données d'enquêtes nationales exploitées. Les investigations de terrain amènent à proposer une démarche managériale qui crée un dispositif ad hoc, en mobilisant les forces créatrices de l'établissement et son identité hospitalo-universitaire.

Mots clés :

Accompagnement des Personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, Création d'un dispositif ad hoc, Démarche de co-construction, EHPAD rattaché à un CHU, Organisation apprenante, PASA, Personnalisation, UHR

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.