



**Améliorer le vivre ensemble en EHPAD en adaptant l'accompagnement des résidents atteints de maladies neuro-dégénératives**

*Stéphane SAUVÉ*

**2015**

*cafdes*



---

# Remerciements

---

Je n'aurai pu opérer cette reconversion professionnelle sans la présence, le soutien et l'accompagnement d'un certain nombre de personnes. Ce mémoire n'aurait pu être sans leurs conseils, leurs critiques et leurs encouragements.

Mes premiers remerciements sont adressés chaleureusement à l'ensemble des résidents, des familles et des professionnels de la Résidence « Catherine Labouré » et de la Résidence « Antoine Portail », et plus particulièrement, pour sa confiance, à Sylvain BARUEL, directeur des deux établissements, qui m'a accueilli en 2014 et 2015 durant un stage de plus 10 mois. Tous ensemble, ils ont nourri, chacun à leur manière, ce travail de multiples échanges, de rencontres et d'expériences.

Je tiens également à remercier mes collègues du CAFDES 19 pour les moments d'entraide et de bonne humeur ainsi que l'ensemble de l'équipe pédagogique du CAFDES de l'IRTS de PARIS Île-de-France pour leurs apports techniques, leurs soutiens méthodologiques et leurs encouragements.

Je suis plus particulièrement reconnaissant à Martine BRETECHE, responsable de la formation CAFDES, à Jean-Pierre CHEVALIER, mon référent pédagogique tout au long de cette formation, à Danièle HOURBETTE, responsable des séminaires mémoire et à Christophe JEAMBRUN, mon conseiller expert. Ils m'ont accompagné durant cette dernière année lors de la construction et la rédaction de ce mémoire. Je les remercie sincèrement pour l'attention portée à ce travail et pour l'ensemble de leurs remarques et conseils judicieux.

Un dernier remerciement chaleureux adressé à mes relecteurs et fidèles amis : Alain, Barbara, Cécile, Éric et Virginie.

*« Ce qui vient au monde pour ne rien troubler  
ne mérite ni égards ni patience ».*

René CHAR

---

# Sommaire

---

<b>Introduction</b> .....	<b>1</b>
<b>1 L'accompagnement spécifique des personnes âgées atteintes de maladies neuro-dégénératives, un enjeu majeur en EHPAD</b> .....	<b>5</b>
<b>1.1 Les principales maladies neuro-dégénératives et syndromes démentiels</b> .....	<b>5</b>
<b>1.2 L'accompagnement de la maladie d'Alzheimer, un enjeu important au regard du monde associatif et des politiques publiques</b> .....	<b>8</b>
1.2.1 Le monde associatif.....	8
1.2.2 Les politiques publiques en Europe.....	9
1.2.3 Les politiques publiques en France .....	10
1.2.4 Le contexte territorial .....	11
<b>1.3 L'accompagnement des personnes âgées « désorientées », une priorité de l'Association Monsieur Vincent</b> .....	<b>14</b>
1.3.1 Présentation de l'association .....	14
1.3.2 Feuille de Route et valeurs de l'AMV.....	16
<b>1.4 « Les grands oubliés » de la résidence « Catherine Labouré »</b> .....	<b>17</b>
1.4.1 Présentation de l'établissement.....	17
1.4.2 Cadre réglementaire .....	18
1.4.3 L'accompagnement des personnes « désorientées » inscrit au cœur du projet d'établissement .....	18
1.4.4 Caractéristiques de la population accueillie.....	19
1.4.5 Organisation de l'accompagnement .....	24
1.4.6 Démarche qualité.....	26
<b>Conclusion de la première partie</b> .....	<b>28</b>
<b>2 La nécessaire adaptation des pratiques professionnelles à la prise en charge des troubles cognitifs et/ou du comportement</b> .....	<b>29</b>
<b>2.1 Méthodologie de recherche</b> .....	<b>29</b>
2.1.1 Analyse de la littérature spécialisée .....	29
2.1.2 Constats et questions initiales .....	35
2.1.3 Définition du cadre conceptuel .....	36
2.1.4 Choix des outils et déroulement de l'enquête.....	40
<b>2.2 Recueil de la parole des résidents, des familles et des professionnels</b> .....	<b>41</b>
2.2.1 Souffrances exprimées par les personnes âgées atteintes de maladies neuro-dégénératives et par les familles .....	41

2.2.2	Souffrances exprimées par les autres résidents .....	42
2.2.3	Difficultés rencontrées par les professionnels.....	43
<b>2.3</b>	<b>Diagnostic stratégique de la résidence « Catherine Labouré » .....</b>	<b>45</b>
<b>2.4</b>	<b>Échanges avec des partenaires, des experts et le monde associatif .....</b>	<b>47</b>
2.4.1	Un diagnostic partagé .....	48
2.4.2	L'importance de la formation continue et de l'analyse des pratiques professionnelles .....	48
2.4.3	Les méthodes d'accompagnement dites « non médicamenteuses ».....	48
2.4.4	Nouvelles technologies et thérapies « numériques » .....	49
	<b>Conclusion de la seconde partie .....</b>	<b>52</b>
<b>3</b>	<b>Piloter la création d'un Pôle d'Activités et de Soins Adaptés et conduire le déploiement de l'approche CARPE DIEM .....</b>	<b>53</b>
<b>3.1</b>	<b>Un projet pertinent au regard des politiques publiques et du diagnostic partagé .....</b>	<b>54</b>
3.1.1	Une volonté politique partagée dans une démarche éthique .....	54
3.1.2	Présentation globale du projet.....	55
3.1.3	Ressources et conditions de faisabilité .....	59
<b>3.2</b>	<b>Les objectifs spécifiques du projet .....</b>	<b>61</b>
3.2.1	Concernant les résidents atteints de maladies neuro-dégénératives.....	61
3.2.2	Concernant les autres résidents.....	62
3.2.3	Concernant les familles .....	62
3.2.4	Concernant les professionnels .....	63
3.2.5	Au regard de la fonction de direction.....	63
<b>3.3</b>	<b>L'opérationnalisation et le suivi.....</b>	<b>64</b>
3.3.1	Les différents acteurs .....	64
3.3.2	Le comité de pilotage .....	65
3.3.3	Les grandes étapes et les groupes de travail.....	65
3.3.4	Les outils de suivi .....	67
3.3.5	Rôle du directeur dans ce processus .....	68
<b>3.4</b>	<b>Évaluation et démarche qualité .....</b>	<b>73</b>
<b>3.5</b>	<b>Les gérontechnologies, une perspective d'avenir à investiguer... ..</b>	<b>76</b>
	<b>Conclusion de la troisième partie.....</b>	<b>78</b>
	<b>Conclusion .....</b>	<b>79</b>
	<b>Bibliographie.....</b>	<b>81</b>
	<b>Liste des annexes .....</b>	<b>I</b>

---

## Liste des sigles utilisés

---

<b>APA</b>	Allocation Personnalisée d'Autonomie
<b>AGGIR</b>	Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources
<b>AMP</b>	Aide Médico-Psychologique
<b>AMV</b>	Association Monsieur Vincent
<b>ANESM</b>	Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux
<b>ARS</b>	Agence Régionale de Santé
<b>AS</b>	Aide Soignant(e)
<b>ASG</b>	Assistant de Soins en Gérontologie
<b>ASH</b>	Agent de Service Hospitalier
<b>CHU</b>	Centre Hospitalier Universitaire
<b>CLIC</b>	Centre Local d'Information et de Coordination
<b>CMP</b>	Centre Médico Psychologique
<b>CNR</b>	Crédit Non Reconductible
<b>CNSA</b>	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
<b>CVS</b>	Conseil de la Vie Sociale
<b>CPAM</b>	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
<b>DASES</b>	Direction de l'Action Sociale, de l'Enfance et de la Santé
<b>DREES</b>	Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques
<b>DUD</b>	Document Unique de Délégation
<b>DUERP</b>	Document Unique d'Évaluation des Risques Professionnels
<b>EHPA</b>	Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées
<b>EHPAD</b>	Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
<b>EMGE</b>	Équipe Mobile Gériatrique Externe
<b>EREMA</b>	Espace National de Réflexion Éthique sur la Maladie d'Alzheimer
<b>ERP</b>	Établissement Recevant du Public
<b>ESA</b>	Équipe Spécialisée Alzheimer
<b>GIR</b>	Groupe Iso Ressource
<b>GMP</b>	GIR Moyen Pondéré
<b>HAS</b>	Haute Autorité de Santé
<b>IDE</b>	Infirmière Diplômée d'État
<b>IDEC</b>	Infirmière Diplômée d'État Coordinatrice
<b>INSEE</b>	Institut National de la Statistique et des Études Économiques

<b>MAIA</b>	Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie (anciennement Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer)
<b>MEDCO</b>	Médecin Coordonnateur
<b>MMSE</b>	Mini-Mental State Examination (évaluation des troubles cognitifs)
<b>MND</b>	Maladie Neuro-Dégénérative
<b>NPI-ES</b>	Inventaire Neuropsychiatrique à destination des équipes soignantes (évaluation des troubles du comportement)
<b>NTIC</b>	Nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication
<b>PAI</b>	Projet d'Accompagnement Individualisé
<b>PASA</b>	Pôle d'Activités et de Soins Adaptés
<b>PATHOS</b>	outil permettant d'évaluer les niveaux de soins et dispositifs médicaux nécessaires à l'accompagnement des personnes âgées
<b>PE</b>	Projet d'Établissement
<b>PMP</b>	PATHOS Moyen Pondéré
<b>SSIAD</b>	Service de Soins Infirmiers À Domicile
<b>SSR</b>	Soins de Suite et de Réadaptation
<b>UCC</b>	Unité Cognitivo-Comportementale
<b>UHR</b>	Unité d'Hébergement Renforcé

## Introduction

Selon le scénario central<sup>1</sup> des projections de la population française sur la période 2007-2060 de l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE), la part du nombre de personnes âgées de 60 ans et plus augmentera très fortement jusqu'en 2035. En 2050, elles représenteront 31% de la population, celles de plus de 75 ans 16% environ. En 2060, les personnes âgées de plus de 80 ans représenteront, sur une population française totale estimée à 74 millions d'habitants, plus de 7 millions d'individus, soit 10% de la population totale contre 4,5% actuellement.

Au 1<sup>er</sup> janvier 2012, l'INSEE dénombrait 1,17 million de personnes âgées dépendantes en France métropolitaine, soit environ 8% des personnes âgées de 60 ans et plus. En raison de l'augmentation de la durée de vie sans perte d'autonomie et de l'impossibilité d'anticiper avec précision les progrès de la médecine, il est difficile de procéder à des projections sur l'accroissement du nombre de personnes âgées dépendantes. Toutefois, en tenant compte de ces incertitudes, la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DRESS) a mené une étude en 2006<sup>2</sup> selon laquelle : « *le nombre de personnes âgées dépendantes, estimé au travers du nombre des allocataires de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), devrait progresser en moyenne de 1% par an jusqu'en 2040 sans toutefois que cette évolution soit linéaire* ».

La maladie d'Alzheimer, considérée aujourd'hui comme la première cause de démence et de perte d'autonomie sévère de la personne âgée, voit sa fréquence augmenter avec l'âge : selon l'association France Alzheimer, elle atteint 3% des personnes âgées de 70 ans, 7% des 75 ans, 17% des 80 ans et 29% des 85 ans et plus. Elle place les personnes qu'elle frappe en situation de grande dépendance, impose une prise en charge lourde et rend difficile, sinon impossible, le maintien à domicile à moyen terme. Aujourd'hui, 70% des personnes âgées entrent en établissement pour des troubles démentiels mettant en cause gravement leur sécurité dans leur propre logement.

Marisol TOURAINE, ministre des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des femmes, a rappelé le 18 novembre 2014, lors de la présentation du Plan Maladies Neuro-dégénératives 2014-2019, que « *l'amélioration de la qualité de vie et la réponse aux attentes des personnes touchées par une maladie neuro-dégénérative constituent une priorité nationale et s'inscrivent pleinement dans un cadre plus global d'évolution des*

---

<sup>1</sup> Projection de la population disponible en Annexe N°1

<sup>2</sup> Source : rapport d'information en conclusion des travaux de la mission sur la prise en charge des personnes âgées dépendantes présenté à l'Assemblée Nationale le 23 juillet 2012 (<http://www.assemblee-nationale.fr/13/rap-info/i2647.asp>)

*politiques publiques en matière d'accompagnement et de vie sociale, de santé et de recherche ».*

Au 1<sup>er</sup> décembre 2014, les personnes âgées atteintes de maladies neuro-dégénératives représentent 65% des résidents de l'EHPAD « Catherine Labouré » (Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes) que je dirige à Paris, au 77 rue de Reuilly dans le 12<sup>ième</sup> arrondissement. Ces résidents présentent des troubles cognitifs et/ou des troubles du comportement (troubles dits « productifs » : agitation, agressivité, déambulation, cris, hallucinations ; troubles dits « non productifs » : dépression, apathie, repli sur soi). Les troubles productifs sont considérés comme les plus complexes à gérer par les proches et par les professionnels. Ils sont difficilement supportables pour les autres résidents et impactent directement la qualité du vivre ensemble en EHPAD : au moment des repas ou des animations, il est assez fréquent d'observer des disputes, des actes de rejet ou encore d'entendre des paroles blessantes.

La conception et la rédaction de ce mémoire se sont étalées sur environ un an. J'ai fait le choix de garder la période initiale (novembre-décembre 2014) pour point de départ, car c'est à ce moment qu'ont été effectués constats et diagnostics, et que le projet en tant que tel a été imaginé.

L'objet de ce mémoire est d'identifier des propositions de réponses face aux souffrances exprimées par les résidents et aux difficultés rencontrées par les professionnels de la résidence « Catherine Labouré ». Il est également de mettre en œuvre celles qui me paraissent les plus pertinentes au vu des caractéristiques de la population accueillie et du contexte du prochain déménagement de la résidence vers un établissement complètement neuf, la résidence « Antoine Portail », située à Paris, au 88 rue du Cherche Midi dans le 6<sup>ième</sup> arrondissement, que je dirigerai à compter du mois de février 2015.

Après avoir exposé quelques notions principales concernant les différentes maladies neuro-dégénératives et les troubles inhérents à ces pathologies, la première partie du mémoire vise à démontrer l'enjeu majeur à proposer un accompagnement spécifique dédié aux personnes âgées atteintes de ces maladies. Cette nécessité est identifiée tant au niveau des politiques publiques actuelles, que dans le monde associatif, mais également au niveau de la résidence « Catherine Labouré » et de l'Association Monsieur Vincent (AMV), association gestionnaire de l'EHPAD.



La deuxième partie du mémoire est consacrée au recueil et à l'analyse de la parole des résidents, des familles, des professionnels et des experts. La conjugaison des souffrances et difficultés exprimées en rapport aux troubles cognitifs et/ou aux troubles du comportement, avec l'ensemble de mes observations et de mes interrogations autour de ce sujet serviront de référence à la constitution du diagnostic partagé et à l'expression de la problématique de ce mémoire : « Comment renforcer et adapter l'accompagnement spécifique des personnes âgées atteintes de maladies neuro-dégénératives, présentant des troubles cognitifs et/ou des troubles du comportement modérés afin de préserver leur autonomie et afin d'améliorer le vivre ensemble en EHPAD ? ». Je propose de démontrer dans cette seconde partie la nécessaire adaptation des pratiques professionnelles dans la prise en charge de ces troubles.

La troisième partie du mémoire présente le projet de création d'un Pôle d'Activités et de Soins Adaptés (PASA), que je souhaite mener au vu des caractéristiques des résidents, des besoins croissants du territoire, du manque de dispositifs spécifiques Alzheimer sur Paris et de l'opportunité du prochain déménagement. La sensibilisation de l'ensemble des professionnels à l'approche CARPE DIEM, méthode d'accompagnement « non médicamenteuse », viendra compléter ce premier niveau de réponse avec la formation continue et l'analyse des pratiques professionnelles. Il s'agira ici de démontrer la pertinence de ces choix, d'en exposer les objectifs, ainsi que l'organisation retenue pour leurs mises en œuvre. J'aborderai également l'importance de mon rôle, en tant que directeur, dans la conduite du changement qu'il faudra mener et dans la gestion des tensions que le projet va générer. Enfin, un paragraphe sera également consacré à l'évaluation globale de ce projet.



# **1 L'accompagnement spécifique des personnes âgées atteintes de maladies neuro-dégénératives, un enjeu majeur en EHPAD**

J'ai choisi de commencer ce mémoire en partageant quelques notions concernant les maladies neuro-dégénératives, les symptômes associés et troubles inhérents à ces pathologies, afin de clarifier les termes utilisés, de mieux apprécier l'impact de ces maladies sur la vie quotidienne dans un EHPAD, et de mieux comprendre certaines caractéristiques des personnes âgées vivant dans la résidence « Catherine Labouré ». Les informations présentées dans le premier paragraphe ont été recueillies principalement sur les sites internet<sup>3</sup> de la Haute Autorité de Santé (HAS) et/ou de l'Association France Alzheimer.

L'objet de cette première partie est de démontrer que la prise en charge spécifique des maladies neuro-dégénératives est clairement identifiée comme un enjeu majeur, tant dans le monde associatif, qu'au niveau des politiques publiques actuelles, mais également au niveau du territoire de la ville et du département de Paris. J'établirai ensuite que cette priorité est également reconnue au niveau de l'AMV et de la résidence, au vu des caractéristiques de la population accueillie.

J'ai fait le choix d'une présentation suivant la technique de « l'entonnoir » : partant des politiques publiques pour aller vers le contexte territorial, puis celui de l'EHPAD « Catherine Labouré » et pour terminer par les caractéristiques des résidents. Les informations données dans cette logique permettent d'évoquer d'abord le thème abordé, puis de donner le contexte et ensuite de définir plus clairement le sujet. Toutes les informations ainsi présentées viendront nourrir au fur et à mesure le contexte et la problématique de ce mémoire.

## **1.1 Les principales maladies neuro-dégénératives et syndromes démentiels**

En France, environ 850 000 personnes sont touchées aujourd'hui par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, 150 000 personnes par la maladie de Parkinson et plus de 85 000 personnes par la sclérose en plaques<sup>4</sup>.

Ces maladies chroniques sont évolutives et dites neuro-dégénératives, car elles entraînent une disparition progressive des neurones.

---

<sup>3</sup> <http://www.has-sante.fr> ; <http://www.francealzheimer.org>

<sup>4</sup> Source : dossier de presse du plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019 ([http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/DP\\_PMND\\_18112014.pdf](http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/DP_PMND_18112014.pdf))

## **Syndrome démentiel**

Un syndrome démentiel correspond à la définition médicale suivante : troubles des fonctions cognitives (mémoire, langage, praxies<sup>5</sup>, gnosies<sup>6</sup>, fonctions exécutives) suffisamment importants pour impacter la vie quotidienne, constatés depuis au moins six mois. Dans le langage courant, le terme « démence » est souvent stigmatisant et associé à la folie. Dans le langage médical, il n'implique pas forcément que la personne ait des troubles du comportement (même s'ils peuvent accompagner, voire précéder, les troubles cognitifs) et n'a aucune connotation péjorative. Il signifie que les troubles cognitifs ont un retentissement dans la vie quotidienne du patient et que celui-ci doit être aidé, au moins pour les activités les plus élaborées.

## **La maladie d'Alzheimer**

Découverte en 1906 par Aloïs Alzheimer, la maladie d'Alzheimer est une affection du cerveau neuro-dégénérative. Elle apparaît plus souvent chez les personnes âgées, mais n'est plus considérée aujourd'hui comme une conséquence normale du vieillissement. La maladie entraîne le développement de lésions au niveau de différentes zones du cerveau. Elles sont longtemps silencieuses puis entraînent des manifestations visibles au fur et à mesure qu'elles se multiplient et touchent des zones importantes pour le fonctionnement cérébral. La maladie est souvent associée à la perte de mémoire car ce sont les neurones localisés dans la région de l'hippocampe, siège de la mémoire, qui sont les premiers atteints. Petit à petit, d'autres zones du cerveau sont touchées et mènent à la disparition progressive des capacités d'orientation dans le temps et dans l'espace, de l'utilisation du langage, de la reconnaissance des objets et des personnes, et du raisonnement.

## **Les maladies apparentées à la maladie d'Alzheimer**

Ce sont des maladies qui présentent des symptômes similaires à ceux de la maladie d'Alzheimer mais dont le mécanisme, les manifestations et le traitement diffèrent dans le temps. Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), la maladie d'Alzheimer est la première étiologie<sup>7</sup> des syndromes démentiels et représente les deux tiers des cas. Les autres causes de syndrome démentiel (classement décroissant en terme de nombre de malades concernés) sont les suivantes :

- **la démence vasculaire** est la deuxième cause de démence, mais cette affection n'est pas dégénérative car les pertes des fonctions cognitives résultent d'un accident vasculaire cérébral (AVC) ou de la répétition de mini-AVC. Les dommages sont

---

<sup>5</sup> Capacité à exécuter des mouvements coordonnés.

<sup>6</sup> Capacité à reconnaître, à percevoir, grâce à l'utilisation de l'un des sens, la forme d'un objet.

<sup>7</sup> L'étiologie est l'étude des causes et des facteurs d'une maladie, elle définit l'origine d'une pathologie.

irréversibles et entraînent des symptômes proches de ceux de la maladie d'Alzheimer : difficultés d'expression, perte de la maîtrise du langage et problèmes de mémoire.

- **la maladie à corps de Lewy** est la deuxième cause de démence dégénérative. Mal connue, la maladie est due à la présence de dépôts anormaux à l'intérieur des neurones, les « corps de Lewy », du nom du médecin qui les a mis à jour. La mémoire est moins touchée que dans la maladie d'Alzheimer, mais l'évolution de la maladie est plus rapide. Elle se caractérise par des hallucinations, des difficultés d'apprentissage, des mouvements corporels plus rares et rigides, et des tremblements des membres au repos.

- **la dégénérescence lobaire fronto-temporale** constitue la troisième cause de démence. Elle est principalement marquée par des troubles du comportement et de la personnalité, tels que la désinhibition, le repli sur soi, la négligence physique, la perte des convenances ou l'impulsivité. Les malades souffrent d'apathie, parfois accompagnée de manifestations d'agressivité. Les troubles de la mémoire sont beaucoup moins importants que dans la maladie d'Alzheimer. Il n'y a pas de désorientation spatio-temporelle.

- **la démence associée à une maladie de Parkinson**. La maladie de Parkinson est une affection chronique, lentement évolutive, d'origine souvent inconnue. Elle impacte la qualité de vie en raison de ses symptômes moteurs (troubles de la marche, instabilité posturale), de ses troubles psychiques (anxiété, dépression) et végétatifs (digestifs, urinaires, cardio-vasculaires). Les facultés intellectuelles restent intactes, sauf au grand âge. La maladie n'est pas en soi une démence, mais environ 25% des malades de Parkinson finissent par souffrir de symptômes similaires après quelques années.

### **La sclérose en plaques**

Cette maladie est une maladie inflammatoire du système nerveux central (cerveau et moelle épinière). Les principaux symptômes sont des inflammations optiques, des troubles sensitifs (sensations de brûlures, décharges électriques) ou perte de la perception sensitive, des troubles de la motricité et de l'équilibre, de la fatigue intense physique et/ou intellectuelle, ou encore des difficultés d'attention et/ou de mémoire.

### **Les principales étapes de la maladie neuro-dégénérative**

Toutes les personnes ne sont pas affectées au même rythme ni de la même manière. Plusieurs étapes se dégagent néanmoins : 1/ la phase préclinique : les lésions de la maladie sont présentes, mais ne « s'expriment » pas ; 2/ la phase de début : les premiers symptômes se manifestent (pour la maladie d'Alzheimer, la mémoire à court terme se détériore) ; 3/ la phase modérée : la sévérité des symptômes retentit sur le quotidien de la personne (pour la maladie d'Alzheimer, les problèmes de mémoire s'aggravent, l'autonomie baisse, l'habillage et la toilette deviennent difficiles. La vie au domicile n'est possible qu'avec l'aide de l'entourage. Certaines personnes ont de plus en plus de difficultés à s'exprimer verbalement, d'autres à s'orienter dans le temps et l'espace) ; 4/ la

phase avancée (pour la maladie d'Alzheimer, la personne malade n'est plus capable de manger, de marcher ou d'aller aux toilettes seule. Elle ne reconnaît plus les membres de sa famille. Elle a perdu l'usage du langage).

Par souci de simplification, j'utiliserai désormais le sigle **MND** pour parler des maladies neuro-dégénératives sans faire de distinction particulière entre elles.

## **1.2 L'accompagnement de la maladie d'Alzheimer, un enjeu important au regard du monde associatif et des politiques publiques**

La maladie d'Alzheimer n'a été reconnue en France, comme une réelle maladie, qu'à compter des années 60. Les connaissances en neurosciences ont fait d'importants progrès au cours des années 70/80. Mais la maladie d'Alzheimer a longtemps souffert d'un manque de reconnaissance et a été souvent associée à du « gâtisme » ou à une « démence sénile ». En 1993, un premier médicament est mis sur le marché aux États-Unis, puis un second en 1997. Même si leurs actions n'ont pas permis d'envisager la guérison, leur prescription a suscité l'intérêt des gériatres et des neurologues. A partir de cette date, la maladie va mobiliser l'intérêt des scientifiques, du monde associatif et plus tardivement des politiques publiques.

### **1.2.1 Le monde associatif**

En réunissant des groupes de malades, des familles et des médecins, l'association France Alzheimer (créée en 1985) puis la Fondation Médéric Alzheimer (en 1999) ont participé à la construction d'une identité collective forte autour de la maladie d'Alzheimer. Ces associations ont eu pour ambition une quête de reconnaissance et de moyens. Le monde associatif a constitué une ressource déterminante pour faire valoir les intérêts des acteurs de ce champ émergent, acquérir une meilleure visibilité sociale et inscrire la maladie d'Alzheimer dans l'agenda politique. Ces associations constituent aujourd'hui une référence incontournable. Elles ont milité activement pour que la maladie d'Alzheimer soit considérée comme un véritable problème de santé publique mais également comme un réel enjeu de société, un débat social et philosophique.

Depuis plusieurs années, Marie-Odile DESANA, Présidente de l'Union nationale des associations France Alzheimer et maladies apparentées, souligne la nécessité de proposer un accompagnement spécifique aux personnes atteintes de MND et vivant en EHPAD : *« Il est impératif et urgent d'adapter les établissements à ces personnes »*. *« Il s'agit de développer des établissements accueillant d'une manière spécifique des personnes souffrant d'atteintes de leurs capacités cognitives afin de répondre à leurs besoins particuliers »*.

## 1.2.2 Les politiques publiques en Europe

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées touchent près de 7 millions de personnes en Europe, et environ 20 millions d'aidants familiaux. Prendre en charge les malades et leur entourage constitue une priorité de santé publique et un réel défi pour les systèmes de santé de chacun des États membres de l'Union Européenne avec le vieillissement de leur population.

- À la fin des années 90, le Parlement européen s'engage en faveur d'une action européenne et le Conseil de l'Union Européenne rappelle la nécessité de développer une stratégie de santé publique pour lutter contre les MND.

- Durant les années 2003 et 2008, la Commission européenne finance le projet « EUROCODE » (European Collaboration on Dementia), projet initié et coordonné par l'organisation non gouvernementale Alzheimer Europe et soutenu par la Fondation Médéric Alzheimer. L'objectif est de produire des recommandations et des indicateurs destinés aux responsables politiques afin de tendre vers une harmonisation des données chiffrées et d'améliorer la prise en charge et le traitement des personnes malades.

- En juillet 2008, Nicolas SARKOZY, président du Conseil européen et José BARROSO, président de la Commission européenne, annoncent leur ambition de faire de la lutte contre la maladie d'Alzheimer un exemple de ce que l'Europe peut apporter aux préoccupations des citoyens. La première conférence paneuropéenne « l'Europe contre la maladie d'Alzheimer » est organisée à Paris en octobre 2008. Il en ressort une proposition d'un engagement résolu orienté autour de trois axes : 1/ la connaissance de la maladie et la recherche ; 2/ le partage d'expériences sur les soins et l'accompagnement ; 3/ l'éthique. Fin 2008, le Conseil de l'Union Européenne invite les États membres et la Commission à mettre en place dans chaque pays une stratégie visant à améliorer la qualité de vie des malades et des aidants.

- Le programme « ALCOVE » (ALzheimer COoperative Valuation in Europe) est lancé en 2011. Son objectif est de capitaliser les connaissances sur les prises en charge de la maladie d'Alzheimer et d'émettre des propositions en terme de santé publique afin de préserver la qualité de vie, l'autonomie et les droits des personnes malades et de leurs aidants. ALCOVE permet alors de faire une synthèse opérationnelle des travaux et des mises en œuvre au niveau européen, des pratiques organisationnelles et de soins, et de proposer des recommandations de bonnes pratiques selon cinq axes : 1/ améliorer et harmoniser le recueil des données épidémiologiques pour mieux connaître la maladie ; 2/ poser un diagnostic au moment opportun ; 3/ mettre en place une stratégie globale pour les troubles du comportement pour améliorer la qualité de vie des personnes malades, de leurs aidants et pour retarder l'institutionnalisation des personnes ; 4/ respecter le droit et la dignité des personnes ; 5/ limiter la prescription inappropriée des neuroleptiques.

### 1.2.3 Les politiques publiques en France

En France, la prise en compte de la maladie d'Alzheimer dans les politiques publiques date des années 2000. Les ministres de la Santé et de la Solidarité confient à l'époque au médecin et conseiller d'état, Jean-François GIRARD une mission d'expertise. Son rapport met en exergue deux points majeurs :

1/ « *Le nombre insuffisant de solutions satisfaisantes et l'absence de coordination entre les différents acteurs* » ;

2/ « *Faire de la maladie d'Alzheimer une priorité, ce n'est pas seulement apporter une réponse aux personnes et aux familles confrontées à cette maladie, ce sera aussi donner aux personnes âgées, malades ou valides, toute la considération qui leur est due* ». Les douze propositions du rapport sont destinées à éviter une médicalisation excessive (« *médicaliser le diagnostic et démedicaliser la prise en charge* »).

#### Les différents plans nationaux Alzheimer

Deux plans nationaux vont se succéder avant que la maladie d'Alzheimer ne soit déclarée en 2007 « grande cause nationale » après le cancer et le sida, à l'occasion de la journée mondiale Alzheimer, le 21 septembre 2006.

- **le premier plan national 2001-2005** se centre sur le diagnostic de la maladie, sur la création d'accueils de jour et de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), mise en place en janvier 2002, et sur le lancement d'une réflexion éthique.

- **le deuxième plan 2004-2007** porte sur la reconnaissance de la maladie à part entière (création d'une affection de longue durée spécifique pour la maladie, l'ALD 15), sur la création d'outils de formation, d'information et sur le renforcement de la médicalisation des établissements d'hébergement.

- **le troisième plan 2008-2012** est plus particulièrement centré sur la recherche, le développement des « consultations mémoire », la création des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA), le déploiement de nouveaux dispositifs d'accompagnement et la nécessité de faire évoluer l'image de la maladie dans la société.

- **le dernier plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019** comprend 4 axes stratégiques et 96 mesures. Les mesures N°26 et N°27<sup>8</sup> prévoient, notamment pour les EHPAD, la poursuite du déploiement des dispositifs spécifiques : Unité d'Hébergement Renforcé (UHR) et Pôle d'activités et de soins adaptés (PASA).

---

<sup>8</sup> Détail des mesures disponible en Annexe N°2



## **Les dispositifs d'accompagnement existants**

Pour accompagner en EHPAD les personnes âgées atteintes de MND, voici les dispositifs qui ont été mis en œuvre suite aux différents plans :

- les unités spécifiques Alzheimer : les anciens « Centres d'Animation Naturelle Tirée d'Occupations Utiles » (CANTOU<sup>9</sup>) dans les années 70, puis les Petites Unités de Vie (PUV) et plus récemment les Unités de Vie Protégées (UVP) ;

- les établissements spécialisés « tout Alzheimer » ;

- les Pôles d'Activités et de Soins Adaptés (PASA) pour les personnes âgées présentant des troubles du comportement modérés ;

- les Unités d'Hébergement Renforcé (UHR) pour les troubles sévères ;

- l'hospitalisation en Unité Cognitivo-Comportementale (UCC) dans un service sanitaire de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR).

Les trois derniers dispositifs (PASA, UHR, UCC) sont issus du plan Alzheimer 2008-12<sup>10</sup>.

### **1.2.4 Le contexte territorial**

#### **A) Schéma gérontologique de Paris**

Au niveau du territoire de Paris, l'ambition du schéma gérontologie 2012-2016 « Bien vivre son âge à Paris » est de pouvoir apporter des solutions adaptées en fonction des besoins d'une population très hétérogène en termes d'âge, de projets de vie, de forme physique et de degré d'autonomie. Pour les personnes âgées vivant en EHPAD, la priorité est donnée à l'adaptation de l'offre en établissement. *« Les projets d'établissement, notamment les projets d'animation, doivent ainsi évoluer vers une prise en charge plus adaptée à l'alourdissement de la dépendance. Il en va de même pour l'équipement en établissement avec la création d'unités dédiées (PASA et UHR) et la rénovation des EHPAD dans le cadre de la bientraitance architecturale ».*

La fiche N°9 (action N°2) de ce schéma met en avant le besoin de restructuration ou de reconstruction des EHPAD existants. Elle encourage la création d'unités spécifiques pour l'accompagnement des personnes âgées atteintes de maladie d'Alzheimer (UHR, PASA).

---

<sup>9</sup> Le Cantou se veut « non médicalisé » : les soins dispensés ne s'articulent pas autour des soins médicaux et des soins infirmiers mais autour des activités du quotidien. Le terme de Cantou signifie en occitan le foyer de la cheminée à l'intérieur duquel toute la famille se réunissait pour se tenir chaud.

<sup>10</sup> Mesures N°16 et N°17 disponibles en Annexe N°3

<b>ACTION 2</b>	
<b>Soutenir les projets de restructuration ou de reconstruction des EHPAD existants</b>	
<b>Mise en œuvre opérationnelle</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Apporter, en lien avec les services de l'ARS un conseil technique à ces projets</li> <li>- Etudier la possibilité de financements croisés du département et de l'ARS</li> <li>- Promouvoir la création d'unités Alzheimer (PASA, UHR) et/ou de projets innovants</li> <li>- Profiter des travaux pour installer des équipements nécessaire au bien-être et à la bonne prise en charge des usagers (câblage Internet, détecteurs de mouvement, lève malades, équipements de télémédecine...)</li> </ul>
<b>Pilote</b>	DASES, ARS
<b>Partenaires associés</b>	DLH, CNSA, CASVP, établissements associatifs
<b>Calendrier</b>	2012-2016
<b>Indicateurs d'évaluation</b>	- Suite aux travaux, améliorations apportées à la prise en charge des personnes âgées en EHPAD

## B) Diagnostic territorial

Suite à l'étude du schéma gérontologique de Paris, j'ai souhaité m'interroger sur la nature des dispositifs existants sur le territoire parisien. Les informations nécessaires à la réalisation de ce diagnostic territorial ont été collectées dans le schéma gérontologique de Paris et dans « l'observatoire 2013 des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer » de la Fondation Médéric Alzheimer. Elles ont été complétées par d'autres informations recueillies lors de deux entretiens au CLIC Paris Émeraude et à l'ARS Île-de-France.

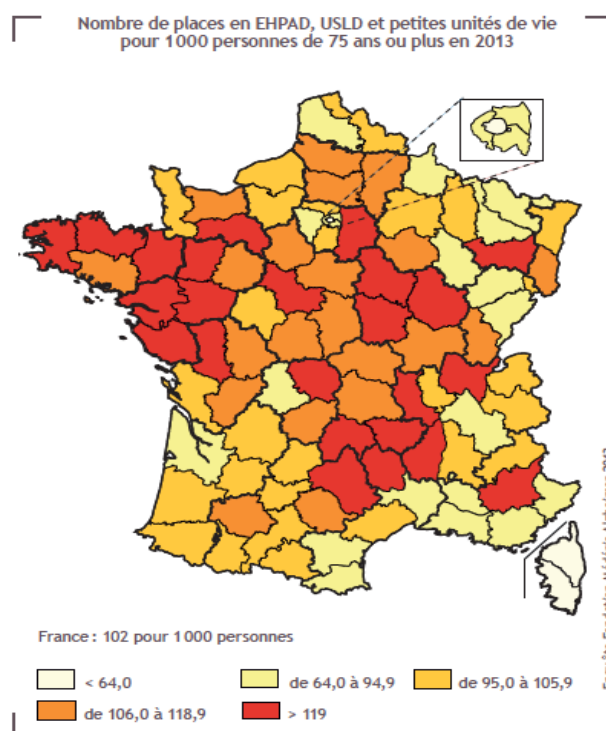
### Taux d'équipement en EHPAD

Ma première question a porté sur le taux d'équipement en EHPAD à Paris par rapport aux moyennes régionales ou nationales. J'ai ensuite tenté d'en comprendre les raisons.

En utilisant les données de population issues du recensement 2013 de l'INSEE, la fondation Médéric Alzheimer souligne une grande disparité concernant la capacité d'accueil en EHPAD, USLD et PUV entre départements.

La moyenne nationale est de 102 places pour 1 000 personnes de 75 ans et plus.

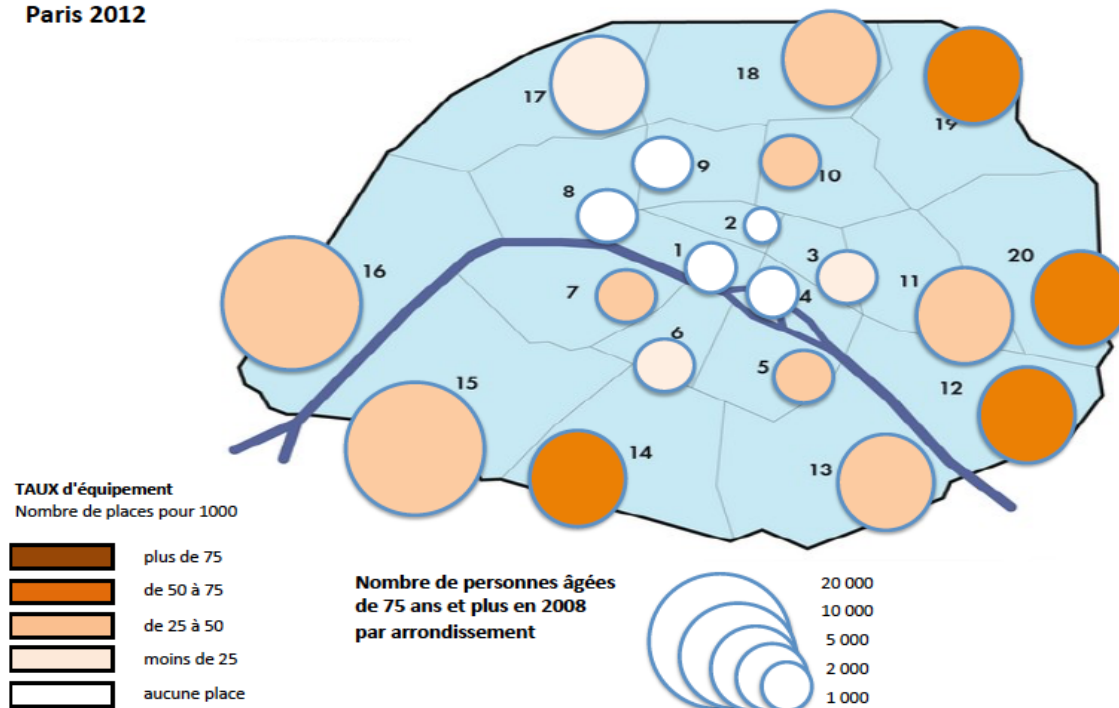
*Source : enquête Fondation Médéric Alzheimer 2013*



Paris compte aujourd'hui 70 EHPAD<sup>11</sup> et affiche la plus petite capacité d'accueil : 40 places pour 1000 personnes. Selon l'ARS, ce constat s'explique en raison du coût élevé du foncier et de la difficulté à trouver de nouvelles surfaces constructibles ou à rénover.

Dans le schéma gérontologique de Paris, cette disparité est également mise en exergue au niveau des différents arrondissements, en fonction du poids de la population des personnes âgées dans l'arrondissement (taille des cercles). Les arrondissements avec les cercles les plus clairs ou blancs affichent les plus bas taux d'équipement.

**EHPAD – Taux d'équipement  
Paris 2012**



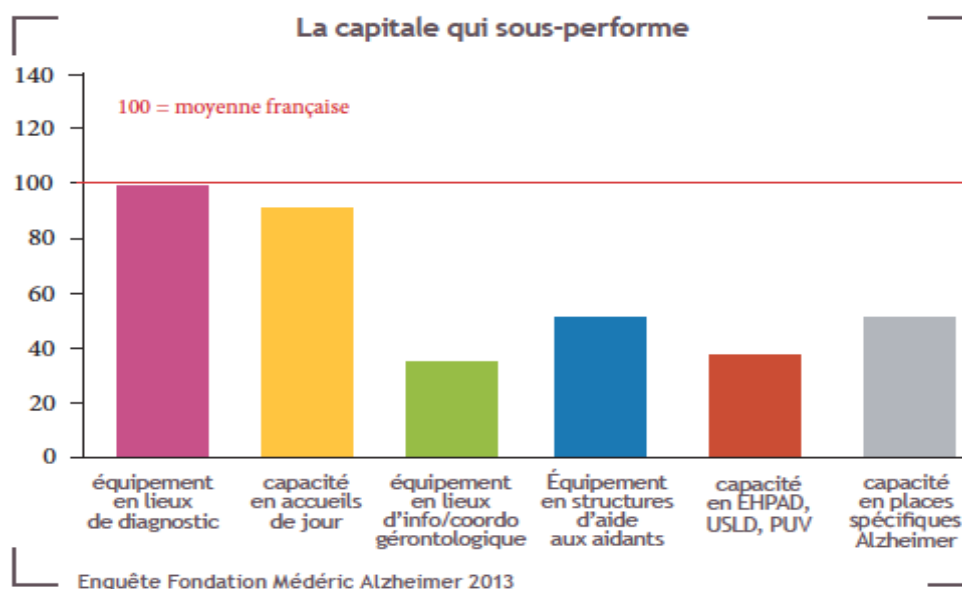
*Source : schéma gérontologique de Paris 2012-16*

La résidence « Catherine Labouré » se situe dans le 12<sup>ème</sup> arrondissement, qui présente un taux d'équipement en EHPAD (de 50 à 75 places pour 1 000 personnes) supérieur au taux d'équipement du 6<sup>ème</sup> arrondissement (moins de 25 places pour 1 000 personnes), qui accueillera la résidence « Antoine Portail ».

### Capacité en places spécifiques Alzheimer

Ma deuxième interrogation a porté sur la capacité en places spécifiques Alzheimer de Paris. L'observatoire de la Fondation Médéric Alzheimer fait ressortir une moyenne nationale de 10 places pour 1 000 personnes de 75 ans ou plus. Paris se différencie nettement des autres départements et se caractérise par un sous-équipement en places médicalisées et spécifiques Alzheimer : 5 places, soit deux fois moins que la moyenne nationale.

<sup>11</sup> Source : CLIC Paris Émeraude



*Source : enquête Fondation Médéric Alzheimer 2013*

L'ARS Île-de-France souligne également le retard important sur le déploiement des dispositifs spécifiques prévus au plan Alzheimer 2008-12<sup>12</sup> alors que la demande en terme de places est en forte croissance en Île-de-France (+30 000 malades par an). Concernant plus spécifiquement les PASA, l'objectif initial sur Paris était d'ouvrir 44 PASA. A ce jour, seuls cinq PASA sont ouverts. L'objectif a été revu à la baisse (24 PASA) pour tenir compte de plusieurs facteurs et/ou spécificités du territoire : 1/ fortes contraintes du cahier des charges<sup>13</sup> en terme architectural, accentuées par le coût élevé du foncier à Paris ; 2/ complexité de la procédure d'ouverture et de labellisation ; 3/ niveau insuffisant des budgets d'investissement et de fonctionnement ; 4/ difficulté de recrutement de certains métiers en Île-de-France (ergothérapeute ou psychomotricien).

### **1.3 L'accompagnement des personnes âgées « désorientées », une priorité de l'Association Monsieur Vincent**

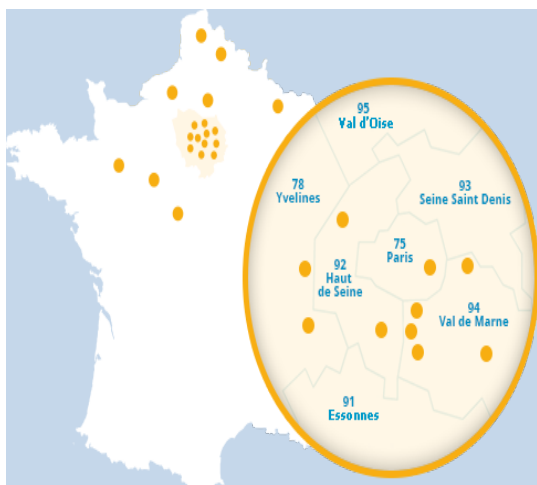
#### **1.3.1 Présentation de l'association**

L'Association Monsieur Vincent (AMV), association loi 1901 à but non lucratif et de bienfaisance, a été créée en 1994 par la Compagnie des Filles de la Charité de Saint Vincent de Paul et l'Association de l'Hôpital Saint Michel - Saint Vincent. Sa mission initiale est d'accueillir les structures (établissements et services) accompagnant les personnes âgées dont la congrégation a été à l'origine, en préservant les valeurs de Saint Vincent de Paul.

<sup>12</sup> Cartographies ARS des dispositifs Alzheimer existant à Paris fin septembre 2013 et fin mars 2015 en Annexe N°4

<sup>13</sup> Le cahier des charges des PASA est disponible en Annexe N°5

Aujourd'hui, l'AMV emploie 1200 professionnels et accompagne plus de 2100 personnes âgées et handicapées dépendantes. Elle est implantée dans les régions : Alsace, Champagne-Ardennes et Lorraine ; Centre ; Île-de-France ; Nord-Pas-de-Calais et



Picardie ; Normandie ; Pays de Loire. Elle gère 22 structures : des établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA), pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et propose également des services à domicile : services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), équipes spécialisées Alzheimer (ESA), accueils de jour, services de portage de repas et une maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA).

L'organisation et la gouvernance de l'association sont détaillées dans le « Schéma fonctionnel », document associatif adopté par l'assemblée générale du 30 juin 2010. Ce document présente les organigrammes décisionnel<sup>14</sup> et fonctionnel de l'association. Par grand domaine d'activité (stratégie - gestion administrative et financière - ressources humaines - gestion du patrimoine et sécurité des personnes et des biens - qualité, vie, santé – gestion de projets – partenariats et communication), le document détaille les missions et responsabilités des instances statutaires (Assemblée Générale, Conseil d'Administration, Bureau), du Directeur Général, de l'équipe de la Direction Générale ainsi que des directeurs d'établissements et services.

Sous l'autorité et l'impulsion du Conseil d'Administration, la Direction Générale est chargée de la mise en œuvre de la politique générale définie par l'association. Elle représente l'association auprès des pouvoirs publics et des autorités de contrôle. L'équipe de la Direction Générale est organisée en quatre directions : gestion administrative et financière ; gestion des ressources humaines ; qualité des services, questionnement éthique, politiques Vie et Santé ; maîtrise d'ouvrage.

Le Conseil de direction, dont je fais partie, est composé des directeurs et directeurs adjoints des établissements et services ainsi que les membres de l'équipe de la Direction Générale. Il se réunit quatre fois par an. Il contribue à la réflexion sur les dimensions transversales de la politique générale et du projet associatif. Il favorise les échanges, la mise en commun et l'alerte. Il élabore des outils communs et des bonnes pratiques.

---

<sup>14</sup> Organigramme décisionnel de l'AMV disponible en Annexe N°6

En tant que directeur de l'EHPAD « Catherine Labouré », mes délégations, conformément au décret N°2007-221 du 19 février 2007<sup>15</sup>, sont clairement énoncées dans un Document Unique de Délégation (DUD). Elles me permettent de jouir d'une grande autonomie sur l'ensemble de mes missions, qui sont définies au niveau associatif : 1/ animer l'établissement dans le cadre du projet d'établissement ; 2/ garantir la qualité des prestations et la vie quotidienne de l'établissement ; 3/ promouvoir une culture de la bientraitance ; 4/ représenter l'AMV au niveau local, départemental, régional et s'inscrire dans une démarche de développement des établissements et services en lien avec le projet associatif et les orientations des politiques sociales et de santé sur le territoire ; 5/ mobiliser les ressources et les compétences nécessaires pour optimiser le fonctionnement général des structures. Je bénéficie également du soutien du Conseil d'Administration, de l'appui et de la confiance du Directeur Général, ainsi que de l'aide des fonctions « supports » de l'équipe de la Direction Générale.

### **1.3.2 Feuille de Route et valeurs de l'AMV**

La Feuille de Route (2011-2014) fait office de Projet Associatif. Elle présente les origines de l'association, son contexte d'intervention, ses missions, ses valeurs, ses engagements, sa gouvernance et les dix objectifs prioritaires.

Comme de nombreuses associations de même inspiration, l'action de l'association, à tendance caritative, est guidée dans une réflexion éthique qui s'appuie sur la charte des RÉseaux SOciaux SANitaires VIncentiens (RESOSAVI) qui précise les fondamentaux à partager : *« être au service des plus démunis (qu'ils soient pauvres, et/ou malades, et/ou socialement démunis, et/ou souffrant d'un handicap physique, cognitif, sensoriel ou mental) ; respecter l'« éminente dignité de la personne humaine » quel que soit son état et jusqu'à la fin de sa vie ; être présent auprès des personnes qui en ont le plus besoin ; être capable d'aller au-delà des apparences ; être à l'écoute des besoins, chercher à y répondre avec discernement et en partenariats multiples ; s'ouvrir, aller vers les autres et donner envie de nous rejoindre ; proposer un accompagnement spirituel ».*

#### **L'accompagnement spécifique des personnes âgées « désorientées »**

L'AMV définit une personne « désorientée » comme une personne qui peut : *« avoir des troubles de mémoire ; être désorientée dans l'espace et s'y perdre ; être désorientée dans le temps ; ne pas se reconnaître elle-même (perte d'identité) ; ne pas reconnaître les autres (familles, proches, entourage) ; avoir des difficultés de langage (perte de fluence verbale / désinhibition) ; avoir des troubles du comportement (agitation / désinhibition / repli / régression). Mais elle garde intacts ses désirs, ses émotions et sa dignité ».*

---

<sup>15</sup> Décret relatif aux modalités de délégation et au niveau de qualification des professionnels chargés de la direction d'un ou plusieurs établissements ou services sociaux ou médico-sociaux.

L'accompagnement spécifique des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées est le troisième objectif de la feuille de route :

Feuille de route AMV 2011 -2014

Objectif n°3

	<b>ACTIONS INSTITUTIONNELLES</b> : AG, CA, équipe DG et siège, conseil de direction	<b>ACTIONS SITES</b> : Directeur et CODIR
<p><b>3. Expérimenter et si possible développer des solutions alternatives à la vie en institution telle qu'elle est actuellement;</b>  <b>Mener une réflexion aboutissant à des actions concrètes sur l'accompagnement des personnes âgées désorientées, des populations démunies et marginalisées</b></p>	<p>* à partir des données transmises par les établissements ou services, et autres moyens, analyser et faire partager les besoins actuels et futurs des populations concernées par l'AMV            * faciliter les démarches comparatives (benchmarking) sur les expériences, innovations en cours             * développer les partenariats, les formations, l'expérimentation et l'évaluation commune et tout moyen permettant de découvrir en théorie et en pratique d'autres cultures professionnelles pour préparer l'accueil et l'accompagnement des personnes concernées.            Accompagner les directeurs dans ces démarches.</p>	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px; width: fit-content; margin: auto;"> <p>Cette partie est à compléter par le Directeur et son équipe</p> </div>

## 1.4 « Les grands oubliés » de la résidence « Catherine Labouré »

### 1.4.1 Présentation de l'établissement

Au XIXème siècle, la Compagnie des Filles de Charité gérait, rue de Reuilly, dans le 12<sup>ème</sup> arrondissement de Paris un hospice, une école, un asile et un orphelinat. Dans les années 70, ces bâtiments ont été démolis et remplacés par une maison de retraite, la résidence « Catherine Labouré », dont la gestion fut confiée en l'an 2000 à l'AMV. La résidence est légalement reconnue EHPAD par décret le 19 janvier 2006, pour 96 places d'hébergement permanent habilitées à l'Aide Sociale. La résidence est située au 77 rue de Reuilly dans un quartier fortement urbanisé à usage résidentiel, en plein cœur du 12<sup>ème</sup> arrondissement de Paris, au Sud-Est de la ville. L'établissement de droit privé est un établissement recevant du public (ERP) de type J (structures d'accueil pour personnes âgées et personnes handicapées) de 4<sup>ème</sup> catégorie<sup>16</sup> et peut recevoir un effectif maximum de 224 personnes.

Les locaux de la résidence « Catherine Labouré » ont plus de 40 ans et sont vétustes. Ne présentant plus les conditions matérielles satisfaisantes au regard des critères actuels d'hygiène, de sécurité, d'accessibilité et de confort (douches non privatisées, chambres individuelles de petite taille, manque d'isolation thermique et sonore, ascenseurs en nombre insuffisant et peu performants), la décision de démolition et de reconstruction a été prise par l'AMV en 2010. Durant la durée des travaux, les résidents et les salariés

<sup>16</sup> La catégorie est désignée par un chiffre défini à l'article R123-19 du code de la construction et de l'habitation, représentant le nombre de personnes maximum pouvant être présentes au même moment et sur un même lieu, en tenant compte du règlement de sécurité contre les risques d'incendie et de panique dans les ERP.

seront accueillis au sein de deux établissements parisiens (en cours de construction) : l'EHPAD « Antoine Portail » situé dans le 6<sup>ième</sup> arrondissement de Paris, appartenant à l'AMV et l'EHPAD « Saint Augustin » situé dans le 14<sup>ième</sup>, appartenant à l'association Notre Dame de Bon Secours, avec laquelle un partenariat a été mis en place durant la durée des travaux. J'assurerai la direction de la résidence « Antoine Portail » après le déménagement, prévu en février 2015.

#### **1.4.2 Cadre réglementaire**

En application de l'article L313-12 du code de l'action sociale et des familles, l'EHPAD a négocié en 2005 une convention tripartite (CTP) de première génération avec la Direction de l'Action Sociale, de l'Enfance et de la Santé (DASES) de Paris et l'Agence Régionale de Santé (ARS) d'Île-de-France pour une durée de 5 ans. Cette convention a défini les conditions de fonctionnement en matière de qualité d'accompagnement et sur le plan budgétaire (hébergement ; dépendance ; soins). Les autorités de tarification, compte tenu du déménagement de la résidence, ont prorogé à plusieurs reprises la CTP jusqu'au 31/12/14.

En tant que directeur de l'établissement, il est de ma responsabilité de faire respecter et d'animer un corpus législatif et réglementaire important : loi du 2 janvier 2002 réaffirmant les droits des usagers, loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades, loi du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, loi HPST du 21 juillet 2009.

Le rapport de l'évaluation externe (juin 2014) souligne également que : *« l'établissement s'est engagé à veiller à la bonne application dans sa globalité des recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM et de la HAS ainsi qu'au respect de la réglementation en matière de sécurité et d'hygiène »*.

#### **1.4.3 L'accompagnement des personnes « désorientées » inscrit au cœur du projet d'établissement**

Lors de l'actualisation du projet d'établissement (PE) en 2012, un verbatim a été régulièrement utilisé par de nombreux professionnels, verbatim qui, de mon point de vue, est particulièrement significatif de l'ambition des professionnels pour adapter l'accompagnement des personnes âgées atteintes de MND : *« on évoquait même les grands oubliés de la résidence »*, en parlant des résidents désorientés.

La première des trois priorités du PE concerne : *« L'accompagnement des personnes désorientées (améliorer tout ce qui permet l'accueil des résidents désorientés ; adapter l'accompagnement de façon spécifique ; repenser l'animation pour l'adapter aux capacités de ces résidents) »*.



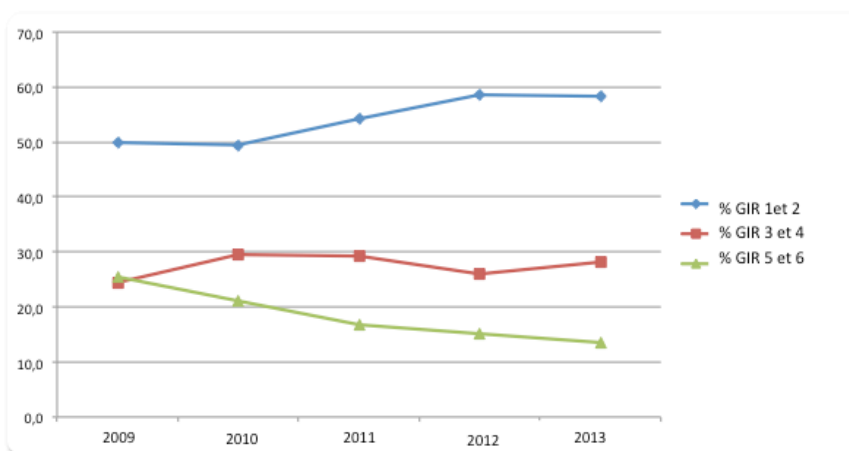
Le rapport de l'évaluation externe souligne, quant à lui, que « *le projet s'inscrit en parfaite cohérence avec la feuille de route de l'association ainsi que les valeurs portées par l'AMV et que ses fondements sont pertinents au regard de la population accompagnée et des besoins identifiés. La résidence s'est engagée dans un processus d'adaptation progressif aux besoins des publics (accompagnement des personnes désorientées, adaptation des compétences, projet de restructuration des locaux)* ».

#### 1.4.4 Caractéristiques de la population accueillie

Au 1<sup>er</sup> décembre 2014, l'âge moyen des résidents de la résidence « Catherine Labouré » est de 89,5 ans, supérieur à la moyenne nationale<sup>17</sup>. L'âge moyen à l'entrée est de 83 ans et est en constante augmentation.

La population accueillie est de plus en plus dépendante. Le GIR<sup>18</sup> moyen pondéré (GMP) est en augmentation régulière (impact de la baisse du poids des GIR 5 et 6). En octobre 2014, le GMP s'établit à 730 (médiane nationale : 670 en EHPAD privé non lucratif) et la coupe du PATHOS moyen pondéré (PMP) à 208 (médiane nationale : 167).

Évolution de la répartition des GIR des résidents à l'entrée de la résidence « Catherine Labouré »

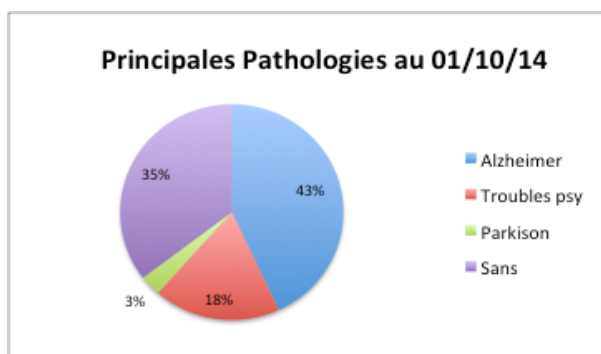
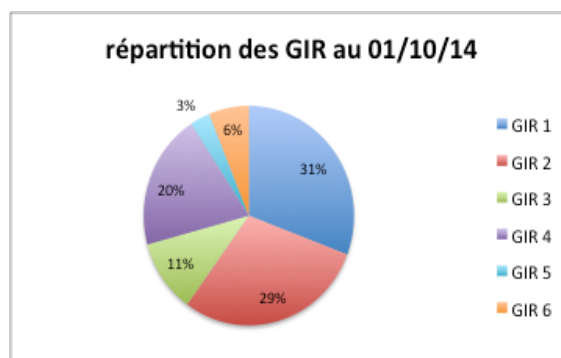


L'équipe soignante collecte et met à jour régulièrement plusieurs informations médicales afin de suivre, notamment, l'évolution de la santé des résidents atteints de MND : GIR, score MMSE, score NPI-ES, poids, nombre de chutes, prescription de neuroleptiques, diagnostic de dénutrition, diagnostic de déambulation. Ces informations que nous allons examiner ci-dessous nous serviront également dans la partie évaluation du projet.

<sup>17</sup> Source : « Observatoire des EHPAD », avril 2014, KPMG

<sup>18</sup> Le GIR (groupe iso ressource) permet de « classer » les personnes en fonction de différents stades de perte d'autonomie et de dépendance. Les GIR 1 et 2 correspondent aux personnes les plus dépendantes, les GIR 5 et 6 aux personnes les plus autonomes. Détail du modèle AGGIR disponible en Annexe N°7

- Au 1<sup>er</sup> octobre 2014, 60% des résidents sont en GIR 1 et GIR 2.



- 65% des résidents sont atteints d'une MND, présentent des troubles cognitifs et/ou des troubles du comportement.

### Projection de la population « Antoine Portail »

Les caractéristiques de la population qui suivent concernent la population « projetée »<sup>19</sup> de la résidence « Antoine Portail ». La répartition des résidents sur les deux établissements a été proposée en octobre 2014 par l'équipe de direction en tenant compte principalement des deux critères suivants :

1/ caractéristiques des troubles cognitifs (score MMSE) et des troubles du comportement (score NPI-ES) des résidents. Les résidents présentant les troubles les plus sévères sont prioritairement orientés vers la résidence « Saint Augustin » en prévision de l'ouverture d'une UHR, les autres résidents vers « Antoine Portail » ;

2/ choix des résidents et des familles en fonction du tarif hébergement prévisionnel (tarif hébergement budgété de la résidence « Antoine Portail » inférieur d'une dizaine d'euros par jour à celui de la résidence « St Augustin ») et de la localisation de l'établissement pour les visites des familles (Paris 6<sup>ième</sup> ou 14<sup>ième</sup> vs 12<sup>ième</sup>).

<sup>19</sup> Au 01/12/2014, 55 résidents sont déjà identifiés pour emménager dans la résidence « Antoine Portail » : 40 « anciens » de la résidence « Catherine Labouré » et 15 « potentiels » dont nous avons reçu les dossiers d'admission et qui ont été rencontrés par le médecin coordonnateur. Ces 55 résidents représentent 79% de la future population de la résidence « Antoine Portail » (70 résidents). L'hypothèse est faite de retenir une projection d'environ 65% de résidents en GIR 1 et 2, atteints de MND (observation de la population actuelle de la résidence « Catherine Labouré »), hypothèse également retenue dans le projet de la future convention tripartite.

## Des troubles du comportement modérés

En février 2009, l'ANESM<sup>20</sup> a proposé la classification suivante des troubles psychologiques et comportementaux :

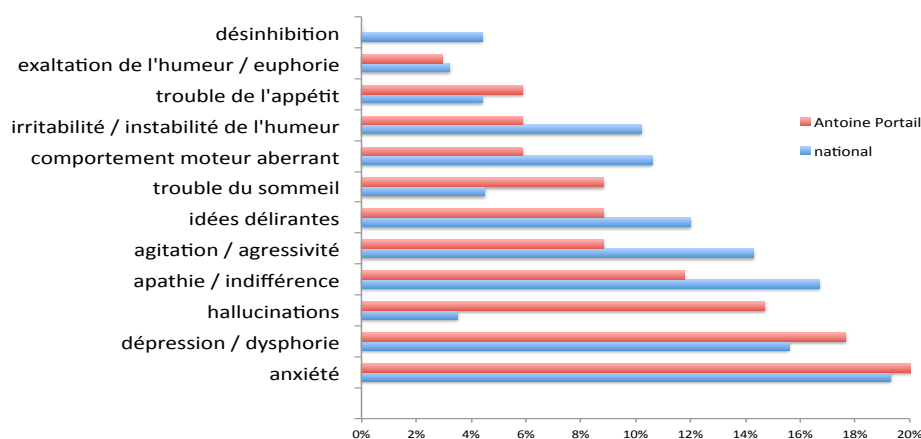
Les troubles psychologiques et comportementaux dans la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées	
Les troubles dits productifs	Les troubles dits non productifs
agitation agressivité irritabilité désinhibition comportements d'opposition déambulation cris comportements moteurs aberrants troubles psychotiques (hallucinations, délires) troubles du sommeil	dépression apathie repli sur soi

« Les troubles productifs sont considérés comme les plus difficiles à gérer par les proches et les équipes, car envahissants et difficilement supportables pour les autres.

A l'inverse, les troubles non productifs sont trop souvent négligés car peu dérangeants. Ils doivent pourtant faire l'objet de la même attention que les troubles dits productifs ».

En tenant compte des informations collectées lors des entretiens de pré-admission d'une quinzaine de résidents potentiels et des caractéristiques d'une quarantaine de résidents provenant de la résidence « Catherine Labouré », tous susceptibles d'emménager dans la résidence « Antoine Portail », l'équipe soignante a pu établir les constats suivants : le trouble principal est l'anxiété (pour 21% des résidents), suivi par la dépression (18%) et les hallucinations (15%), viennent ensuite l'apathie (12%), l'agressivité (9%), les troubles du sommeil (9%), la déambulation (6%) et les troubles de l'humeur (6%). Les résidents peuvent présenter un ou plusieurs de ces troubles. Cette répartition est globalement conforme à celle observée en moyenne en France, hormis la désinhibition et les hallucinations (écart probablement dû à la taille de l'échantillon étudié).

**Répartition des troubles du comportement (NPI-ES)**  
basée sur une projection de la population « Antoine Portail »



source du national : analyse statistique réalisée par la CNSA en 2012

<sup>20</sup> Cf. Recommandation de bonnes pratiques professionnelles « L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social », février 2009

L'inventaire neuropsychiatrique pour équipe soignante (NPI-ES<sup>21</sup>) est l'échelle comportementale utilisée pour évaluer les symptômes psycho-comportementaux des personnes vivant en institution. On y retrouve les définitions suivantes :

- Idées délirantes : perceptions ou jugements erronés de la réalité, non critiqués par le sujet. Les thèmes les plus fréquents sont la persécution (vol, préjudice), la non-identification (délire de la présence d'un imposteur ou de sosies), l'abandon et la jalousie ;

- Hallucinations : perceptions sensorielles sans objet réel à percevoir, alors que les illusions sont des déformations ou des interprétations de perceptions réelles. Elles sont le plus souvent visuelles ;

- Agitation / Agressivité : comportement moteur ou verbal excessif et inapproprié, comportement physique ou verbal menaçant ou dangereux pour l'entourage ou le patient ;

- Euphorie : sensation de bien-être physique ou moral disproportionnée ou sans relation avec une situation donnée ;

- Désinhibition : comportement inapproprié par rapport aux normes sociales ou familiales : remarques grossières, attitude sexuelle incongrue, comportement impudique ou envahissant ;

- Irritabilité / Instabilité de l'humeur : disposition à se mettre en colère facilement / manifestation anormale en lien avec l'humeur d'un individu ;

- Comportement moteur aberrant : activités répétitives et stéréotypées, sans but apparent ou dans un but inapproprié : déambulations, gestes incessants, attitudes d'agrippement ;

- Dépression : se traduit par une série précise de symptômes variables d'un individu à l'autre, se manifestant sur une durée minimale de deux semaines : humeur triste et mélancolique, crises de larmes sans motivation, perte d'intérêt pour les activités habituelles, diminution générale du plaisir et du désir, dévalorisation de soi, culpabilisation vis-à-vis de l'entourage, doute systématique et exagéré sur la valeur de ses actes ou de ses idées, pensées récurrentes de mort et idée suicidaire ;

- Anxiété : émotion vague et déplaisante qui traduit de l'appréhension, de la détresse, une crainte diffuse et sans objet ; elle est en lien avec notre désir d'éviter les incertitudes et les périls, même indéterminés, qui pourraient menacer notre existence ;

- Apathie : état de fatigue et de mollesse accompagné d'une indifférence ou d'une absence d'émotion et de désir.

La mesure des scores NPI-ES réalisée par l'équipe soignante lors de l'orientation proposée aux résidents pour le déménagement fait ressortir des troubles du comportement modérés pour les résidents « Antoine Portail ».

---

<sup>21</sup> Grille d'évaluation NPI-ES disponible en Annexe N°8

## **Des troubles modérés des capacités fonctionnelles, sensorielles et cognitives**

Les MND impactent également, soit les capacités fonctionnelles, soit les fonctions sensorielles ou les fonctions cognitives des résidents malades.

- Par capacités fonctionnelles, il faut comprendre : s'orienter dans le temps, dans l'espace ; maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui ; se mettre debout ; marcher ; se laver ; s'habiller/se déshabiller ; prendre ses repas ; parler ; entendre ; voir.

- Les fonctions sensorielles permettent à l'individu de recueillir des informations sur le milieu extérieur et sur le milieu intérieur (son organisme) avec ses « 5 sens » : regarder, écouter, toucher, goûter, sentir.

- Les fonctions cognitives sont les capacités du cerveau qui permettent notamment de communiquer, de percevoir l'environnement, de se concentrer, de se souvenir d'un événement ou d'accumuler des connaissances. Les neuropsychiatres distinguent : l'attention, les fonctions exécutives (organisation, planification, jugement), les fonctions intellectuelles, les fonctions visuo-spatiales (percevoir les objets dans l'espace), lesgnosies (capacité à percevoir puis à reconnaître un objet), le langage, la mémoire (mémoire épisodique, mémoire sémantique, mémoire procédurale), les praxies (capacité à exécuter des mouvements) et la vitesse de traitement de l'information.

Pour évaluer les fonctions cognitives, la grille MMSE<sup>22</sup> (Mini-Mental State Examination) est couramment utilisée. La mesure des scores MMSE<sup>23</sup> réalisée par l'équipe soignante permet d'observer que 64% des résidents présentent des troubles modérés (scores MMSE compris entre 10 et 20).

## **Un niveau de consommation de médicaments élevé**

L'ARS Île-de-France a réalisé à Paris en 2014 une étude comparative sur la consommation de médicaments entre les différents EHPAD en fonction de l'option tarifaire<sup>24</sup> choisie pour le budget soins (tarif partiel ou global / existence, ou non, d'une pharmacie à usage intérieur (PUI)). Il en ressort que les résidents de l'EHPAD « Catherine Labourée » ont une consommation supérieure à la médiane du territoire (en nombre de comprimés/gélules par consommant par an) pour les neuroleptiques ou antipsychotiques (utilisés pour le traitement des symptômes psychotiques), les anticholinestérasiques (utilisés pour le traitement des symptômes de démence) et les anxiolytiques (utilisés pour le traitement des symptômes de l'anxiété). Ce niveau de consommation sera questionné dans les deux prochaines parties du mémoire.

---

<sup>22</sup> Grille d'évaluation MMSE disponible en Annexe N°9

<sup>23</sup> Le score MMSE est compris entre 0 et 30, 30 étant le score d'une personne ne présentant pas de trouble cognitif.

<sup>24</sup> L'option tarifaire la plus répandue est le tarif partiel sans PUI, avec 71 % des EHPAD, selon une étude de la CNSA d'octobre 2013 (la résidence Catherine Labouré est en tarif partiel sans PUI).

## 1.4.5 Organisation de l'accompagnement

### L'équipe pluridisciplinaire

Elle se compose de 65 salariés<sup>25</sup> : une équipe hôtellerie/restauration/entretien, une équipe soins, des thérapeutes, des animateurs et du personnel administratif. Il est fait application de la Convention Collective Nationale de la FEHAP (Fédération des Établissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne) du 31 octobre 1951. Le taux d'encadrement global est important, il s'élève à 0,68 (médiane nationale<sup>26</sup> : 0,59 en EHPAD privé non lucratif).

Nombre d'ETP accordés par catégorie professionnelle (remplacement compris)

	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014
Direction / Administratif	7,0	7,5	7,5	7,5	7,5	7,5	7,5	7,5	7,5	7,5
Services Généraux	2,6	3,1	3,4	3,4	3,4	3,4	3,4	4,4	4,4	4,4
Animatrice	1,3	1,5	1,5	1,5	1,5	1,5	1,5	1,5	1,5	1,5
ASH	20,8	24,6	24,3	24,3	24,3	24,3	23,3	23,3	23,3	23,3
ASD / AMP	11,9	12,4	12,5	12,4	12,4	11,9	21,0	21,0	21,0	21,0
IDE	3,0	4,5	4,5	4,5	4,5	4,5	4,5	4,5	4,5	4,5
médecin	0,3	0,6	0,6	0,6	0,6	0,5	0,5	0,5	0,5	0,5
psychologue		0,5	0,5	0,5	0,5	0,5	0,5	1,0	1,0	1,0
paramédicaux									1,0	1,0
CP-CAE				2,7	2,7	2,6	2,6	2,6	2,6	2,6
Total	46,9	54,6	54,8	57,4	57,3	56,7	64,8	66,3	67,3	67,3

L'équipe de direction réunit l'assistante de direction, la responsable administrative et financière, l'adjointe de direction, l'animatrice, le médecin coordonnateur (MEDCO), le cadre de soins, le responsable hébergement, les thérapeutes, et moi-même.

L'ancienneté moyenne des équipes est de 7,5 ans (25% des professionnels ont plus de 10 ans d'ancienneté). Par ailleurs, 65% des professionnels sont âgés de 30 ans et plus et ont acquis une expérience professionnelle significative. Ce qui nous permet de travailler sereinement sur l'amélioration de l'accompagnement quotidien des résidents et le développement de nouvelles activités sur le moyen/long terme.

Pyramide des âges (au 01/10/2014)

Catégories	18-19 ans	20-24 ans	25-29 ans	30-34 ans	35-39 ans	40-44 ans	45-49 ans	50-54 ans	55-59 ans	60-64 ans
Effectif total	1%	11%	23%	19%	15%	15%	14%	1%	1%	0%
AS/AMP	0%	11%	22%	26%	15%	19%	7%	0%	0%	0%
ASH	3%	15%	21%	18%	9%	15%	18%	0%	3%	0%

### Développement des compétences

Pour faire face à l'évolution des caractéristiques de la population accueillie, j'ai pu renforcer les équipes en recrutant en 2012 un deuxième psychologue à mi-temps et en début d'année une psychomotricienne à mi-temps (un mi-temps d'ergothérapeute est toujours non pourvu à ce jour). J'ai également renforcé les espaces de parole et les temps de formation continue : analyse des pratiques professionnelles une fois par mois, quatre jours de formation par an aux gestes et postures, plusieurs formations internes (GMP,

<sup>25</sup> Organigramme détaillé de la Résidence « Catherine Labouré » disponible en Annexe N°10

<sup>26</sup> Source : « Observatoire des EHPAD », avril 2014, KPMG

PMP, loi 2002.2, troubles du comportement et maladie d'Alzheimer, projet individualisé, dénutrition, bienveillance). Des formations qualifiantes sont également mises en œuvre : cinq professionnels de soins sont en contrat de professionnalisation, sept ASH sont en cours de VAE (validation des acquis de l'expérience) d'AS/AMP, l'assistante de direction est en formation CAFERUIS (certificat d'aptitude aux fonctions d'encadrement et de responsable d'unité d'intervention sociale) et l'IDEC travaille deux DU (diplôme universitaire), un en gérontologie et l'autre en soins palliatifs.

### **L'organisation du temps de travail**

En 2012, après consultation et travail avec les professionnels ainsi qu'avec les instances représentatives du personnel (IRP), les horaires de travail ont été modifiés. Travail en 12h sur deux amplitudes journalières : 7h/19h et 8h/20h avec un cycle de 3 jours / 2 jours / 3 jours pour les AS/AMP. Les ASH travaillent pour leur part sur un rythme 2 jours / 3 jours / 2 jours sur deux amplitudes : 7h30/19h30 et 8h/20h. Ainsi les résidents sont accompagnés tout le long de la journée par le même soignant et sont moins perturbés. Ces deux rythmes hebdomadaires permettent aux différentes équipes de professionnels de pouvoir se rencontrer régulièrement, ce qui augmente la cohérence, la continuité de l'accompagnement et permet de réduire en partie la désorientation des résidents. Quelques résidents ont exprimé en CVS leur satisfaction de retrouver du lever au coucher les mêmes professionnels.

### **Ouverture de l'établissement « à » et « sur » son environnement**

La résidence a noué de nombreux partenariats « techniques » avec des intervenants sanitaires et médico-sociaux : avec les médecins intervenant dans l'établissement, le réseau Quiétude pour les soins palliatifs, les services d'hospitalisation à domicile de l'AP-HP, le CMP Esquirol, l'Hôpital Rothschild, la Filière Gériatrique Est Parisien et SOS Médecin. L'établissement a également noué un partenariat avec une pharmacie de ville pour la livraison et la préparation des médicaments. Ces collaborations sont régulièrement actualisées en fonction de l'évolution des besoins des résidents.

Les échanges entre l'établissement et l'extérieur dans les domaines socio-culturel et loisirs sont nombreux. La résidence s'inscrit dans son environnement à travers l'accompagnement des résidents à des sorties en petit groupe dans le quartier (promenades, sorties au cinéma), des échanges intergénérationnels (visites des enfants de la crèche Dagobert) et au travers d'un partenariat avec les bénévoles des Petits Frères des Pauvres.

A ce jour, peu de partenariats spécifiques aux MND sont établis. Il sera donc important d'en établir de nouveaux dans cette optique.

Le rapport de l'évaluation externe souligne, par ailleurs, les points suivants :

- « *L'équipe de direction a impulsé une logique de responsabilisation des salariés via un mode de travail en équipe pluridisciplinaire (démarche qualité, actualisation du projet d'établissement en 2012, évaluation interne en 2013, réorganisation du temps de travail) » ;*

- « *Le climat social est de qualité. L'approche participative des salariés ainsi que l'attention portée aux conditions de travail et aux attentes des professionnels est soulignée positivement par les instances représentatives du personnel (IRP). La prévention des risques psychosociaux s'est traduite par la rédaction d'un Document Unique d'Évaluation des Risques Professionnels (DUERP) et par la mise en place mensuelle de groupes d'analyse des pratiques professionnelles et d'une réunion de « libre parole » entre les salariés et le directeur » ;*

- « *L'accompagnement est coordonné et globalement adapté aux besoins du public. Les soins font l'objet de plans de soins individualisés. La résidence est dans une phase de mise en conformité avec le décret relatif aux missions du médecin coordonnateur recruté en début d'année (évaluation de la dépendance, des besoins en soins, commission de coordination gériatrique, formations et bonnes pratiques gériatriques) » ;*

- « *Des réflexions sont également engagées sur plusieurs thématiques : désorientation et Alzheimer, déshydratation, dénutrition, fin de vie » ;*

- « *L'accompagnement à la vie sociale et culturelle est également structuré. Les activités, proposées tous les jours, sont individuelles ou collectives. Elles sont adaptées et prennent progressivement en compte les pathologies et les troubles des résidents ».*

#### **1.4.6 Démarche qualité**

La mise à jour du projet d'établissement en 2012 et la réalisation de l'évaluation interne en 2013 ont été de réelles opportunités pour consolider et accompagner la démarche qualité, préconisée au niveau associatif. Elle se base sur le référentiel des bonnes pratiques de l'AMV proposé par la direction « Qualité, Vie et Santé » de la Direction Générale, prenant en compte les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM.

Différents chantiers ont été définis pour améliorer la qualité de l'accompagnement. Un plan d'actions a été décliné de façon opérationnelle (fiches actions, acteurs, échéances, effets attendus). Les résultats et les propositions d'amélioration font l'objet de réunions d'« information – formation » pilotées par l'adjointe de direction à destination du personnel soignant et hôtelier. Ces réunions constituent de réels espaces de réflexion sur la mise en œuvre d'actions d'amélioration.



Concernant plus particulièrement l'accompagnement des personnes désorientées, l'évaluation interne a souligné les deux points suivants :

- « *L'accompagnement des personnes désorientées est la priorité du projet d'établissement* » ;

- « *Malgré un premier niveau de formation, les professionnels manquent encore de formation pour adapter leurs gestes et leurs accompagnements auprès des personnes atteintes de troubles cognitifs et de troubles du comportement* ».

Le rapport de l'évaluation externe, quant à lui, a fait émerger les constats suivants :

- « *Les besoins spécifiques des résidents désorientés (hydratation renforcée, stimulation cognitive, repas et toilette thérapeutiques, participation à des activités adaptées pour renforcer l'autonomie et l'estime de soi) sont repérés* » ;

- « *Les locaux sont vétustes et inadaptés pour les personnes désorientées en termes de sécurité (escaliers), de vie en collectivité (intrusion dans les chambres) et de risque de fugue (pas d'endroit spécifique pour la déambulation)* » ;

- « *A ce jour, l'établissement propose deux ateliers thérapeutiques spécifiques (atelier des cinq sens, atelier Dixiludo) et quelques accompagnements thérapeutiques au moment de la toilette ou des repas, dont la fréquence est jugée insuffisante par la psychomotricienne et par l'IDEC. L'accompagnement de cette population, malgré un premier niveau de formation des salariés aux troubles du comportement, reste à renforcer* ».

## **Conclusion de la première partie**

Dans cette première partie, j'ai souhaité démontrer la nécessité de proposer un accompagnement spécifique dédié aux personnes âgées atteintes de maladies neuro-dégénératives. Cet enjeu est identifié et partagé tant au niveau des politiques publiques actuelles, que dans le monde associatif, mais également décliné au niveau de l'AMV, de la résidence « Catherine Labouré » et du territoire parisien.

L'évolution des caractéristiques de la population accueillie présentée précédemment doit nous faire nous interroger quant à nos pratiques professionnelles. Quelles sont les souffrances et difficultés engendrées par les troubles inhérents aux MND ? Quels en sont les impacts sur l'accompagnement, sur la qualité de vie et le vivre ensemble en établissement ? Quelles sont les pistes d'amélioration possible à investiguer ?

L'objet de la deuxième partie du mémoire est de tenter d'identifier des réponses à ces interrogations.

## **2 La nécessaire adaptation des pratiques professionnelles à la prise en charge des troubles cognitifs et/ou du comportement**

La deuxième partie du mémoire est consacrée à présenter le cheminement de mon questionnement, basé sur une revue exploratoire de la littérature spécialisée concernant les MND, les troubles inhérents à ces pathologies et les différentes approches thérapeutiques existantes dites « non médicamenteuses ». Ce questionnement m'a incité à m'intéresser plus particulièrement aux souffrances et difficultés en rapport aux troubles cognitifs et/ou aux troubles du comportement, rencontrées par les résidents, par les familles, mais également par les professionnels. J'ai essayé d'en comprendre les raisons et d'en identifier les conséquences sur le vivre ensemble en EHPAD.

Cette seconde partie du mémoire s'intéresse plus particulièrement au recueil et à l'analyse de la parole des résidents, des familles et des professionnels. L'expertise des spécialistes, des partenaires et du monde associatif viendra affiner et compléter les propos recueillis. L'ensemble de ces observations servira de référence à la constitution du diagnostic partagé et à l'expression de la problématique de ce mémoire.

### **2.1 Méthodologie de recherche**

#### **2.1.1 Analyse de la littérature spécialisée**

La première étape de ce travail a consisté en la réalisation d'une revue exploratoire de la littérature spécialisée sur les MND, les troubles inhérents à ces maladies et les différentes méthodes d'accompagnement existantes.

Devant l'abondance de littérature sur ces sujets, je me suis plus particulièrement intéressé : 1/ aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) de l'ANESM et de la HAS ; 2/ aux rapports d'activités de la CNSA ; 3/ aux ouvrages de Cécile DELAMARE et de Jérôme PELLISSIER ; 4/ à un guide pratique de la Direction Générale de la Cohésion Sociale ; 5/ aux publications de la Fondation Médéric Alzheimer, de l'Association France Alzheimer et du Gérontopôle de Toulouse.

L'ensemble de ces lectures m'a permis de poser et de légitimer la nécessaire adaptation des pratiques professionnelles à la prise en charge des troubles du comportement. En voici les principaux apports :

#### **A) Les recommandations de l'ANESM et de la HAS**

Suite au lancement du plan Alzheimer 2008-12, l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) a rédigé en

février 2009 un livret de RBPP « L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social ».

L'ANESM y rappelle les différents objectifs de l'accompagnement de ces résidents : « *préserver, maintenir et/ou restaurer l'autonomie de la personne dans les choix et actes de la vie quotidienne ; mettre en place des mesures préventives et thérapeutiques des troubles psychologiques et comportementaux ; assurer à chaque personne un accès à des soins de qualité, sans discrimination liée à l'âge ou aux troubles cognitifs* ».

Dans une partie dédiée au projet d'établissement, l'ANESM invite les professionnels à :

- « *Mieux connaître la population accompagnée* » : il est recommandé d'identifier les personnes atteintes de MND, de repérer leurs besoins, les potentialités, les vulnérabilités et les risques spécifiques pour les personnes, déjà accueillies ou susceptibles de l'être. Cet état des lieux et cette anticipation permettent d'adapter la stratégie du PE (adaptation des pratiques, ouverture d'une unité dédiée, partenariats avec des structures médico-sociales et sanitaires) ;

- « *Intégrer dans le projet d'établissement les spécificités de fonctionnement liées à la population accueillie* » : le PE devrait idéalement comprendre un volet spécifique portant sur : 1/ les moyens de maintenir ou d'améliorer l'autonomie des résidents atteints d'une MND ; 2/ les moyens de prévenir l'apparition de troubles psychologiques et comportementaux (ou de les prendre en charge) grâce à un cadre de vie chaleureux, alliant sécurité et liberté, un accompagnement attentif et respectueux, des activités adaptées ; 3/ l'organisation en petites unités de vie et leur articulation avec le reste de la structure. Il est recommandé que ce volet du PE consacre une partie à l'identification de critères d'admission, de non-admission et des critères de réorientation ;

- « *Grader les réponses au regard des besoins tout en veillant au projet global de l'établissement* » : l'évaluation et le bilan de la sévérité de la maladie d'une part, les besoins et attentes de la personne et de son entourage d'autre part, peuvent conduire à proposer : 1/ différentes modalités d'accueil séquentiel (accueil de jour, accueil de nuit, hébergement temporaire) ; 2/ une prise en charge plus soutenue pour des personnes atteintes de MND présentant des troubles particulièrement sévères.

L'ANESM insiste également sur les points suivants :

- la qualification et la compétence des personnels mobilisés ;
- le soutien, l'organisation et la coordination des professionnels ;
- les partenariats et le travail en réseau ;
- l'adaptation des pratiques professionnelles à l'accompagnement spécifique de la personne atteinte d'une MND (toilette, repas, entretien de la mobilité physique, nuit) ;
- la liberté d'aller et venir ;
- les différents types d'intervention à visée thérapeutique.

La HAS a publié, quant à elle, deux livrets de Recommandations de bonne pratique, le premier en mai 2009 et le second en décembre 2011.

Le premier recueil « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs » porte sur la prise en charge des troubles du comportement jugés par l'entourage comme dérangeants, perturbateurs, dangereux, que ce soit pour le patient ou pour son entourage. En voici les principaux messages :

#### MESSAGES CLÉS

- Les troubles du comportement perturbateurs (TCP) ont une origine multifactorielle. Ils peuvent être déterminés par :
    - des facteurs écologiques, liés à l'environnement et l'entourage, aux aidants et aux professionnels ;
    - des facteurs propres à la personne ou à la maladie.
- L'enquête doit rechercher en priorité les causes somatiques et psychiatriques, les facteurs déclenchants et les facteurs prédisposants.
- Il est recommandé d'utiliser en première intention des techniques de soins non médicamenteuses appropriées aux TCP.
  - Les psychotropes n'ont pas d'effet préventif sur la survenue des TCP.
  - Un traitement par psychotrope ne doit pas être prescrit sans évaluation préalable en cas d'opposition, de crise, de déambulations.

*Source : synthèse des recommandations de bonne pratique - « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs » - mai 2009*

Le deuxième recueil « Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées » porte plus particulièrement sur les conduites à tenir devant un trouble cognitif, sur la mise en place de la prise en charge, sur les traitements médicamenteux spécifiques et sur les interventions non médicamenteuses.

### **B) Les enquêtes annuelles de la CNSA**

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS), en partenariat avec la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), mettent en œuvre depuis 2008 une enquête annuelle permettant une remontée d'informations sur les caractéristiques, l'activité et le financement des services développés dans le cadre du plan Alzheimer 2008-12 (ESA, PASA, UHR, UCC).

Ces études détaillent l'évolution d'indicateurs au niveau des établissements sujets de l'enquête (GMP, PMP, dotation moyenne à la place, nombre moyen de places, nombre moyen de résidents). Elles présentent la répartition par résident des troubles psycho-comportementaux, la fréquence et la gravité des troubles, les scores MMSE, les différents traitements médicamenteux, mais également les ressources en terme de personnel et les différentes activités thérapeutiques organisées.

Ces informations sont présentées dans les différentes parties de ce mémoire en fonction des sujets traités.

**C) Les ouvrages de Cécile DELAMARE et de Jérôme PELLISSIER : la nécessaire attention et compréhension de la communication non verbale**

Psychomotricienne, chercheuse et formatrice en communication non verbale, Cécile DELAMARRE a rédigé deux ouvrages spécifiques aux MND, le premier « Démence et projet de vie : accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée » en 2007, et le second « Alzheimer et communication non verbale » en 2011.

Dans le premier ouvrage, l'auteure porte un regard personnel sur les personnes âgées atteintes d'une MND. Écrit dans la perspective de partager ce regard et une méthode avec tous ceux qui accompagnent ces personnes à titre professionnel ou familial, l'ouvrage propose un certain nombre de données neurophysiologiques et psychologiques. L'auteure partage également des réflexions et des questions sur le poids du regard porté sur ces personnes et sur la nature de ce qui est réellement proposé dans les liens établis avec elles. Elle y soutient que la maladie modifie la manière dont ces personnes âgées se projettent dans le temps et le « comment » ils cheminent : *« ils agiront dans l'ici et maintenant en se référant uniquement à ce qui relève de l'essentiel en eux »*. Suivent ensuite des propositions concrètes sur la façon d'intégrer le projet de vie de ces personnes dans le PE.

Son deuxième ouvrage se concentre plus particulièrement sur les capacités de compréhension requises afin de pouvoir accompagner qualitativement et de façon respectueuse ces résidents. Cécile DELAMARRE part du principe que la maladie d'Alzheimer ou apparentée a pour effet d'effacer progressivement les codes et les conventions nécessaires à la communication digitale (langage verbal pour nommer ou désigner choses et objets). Familles et soignants peuvent se retrouver désemparés, incapables de communiquer avec les malades et de percevoir la personne derrière le silence des mots : *« Comme si « le verbe » était ce qui définissait l'essence de l'être humain et qu'en son absence, la personne basculait dans une sous-catégorie très spéciale de la classification des espèces : ni vraiment humaine, ni vraiment animale, ni vraiment végétale »*.

*« Pourquoi l'absence de mot a-t-elle pour conséquence qu'on ne voit plus qui est la personne qui ne les utilise plus ? Mais à eux seuls, les mots sont loin d'exprimer tout le contenu de ce qui « se dit » dans la relation »*.

L'auteure insiste particulièrement sur les deux points suivants :

- *« L'absence de mot éveille une incompréhension quasi totale de la personne. Sans ces mots, elle devient une personne « autre », tellement autre qu'on ne sait plus quel chemin emprunter pour la rejoindre, avec le risque qu'au bout du compte, nous devenions persuadés que sa maladie l'a rendue injoignable »* ;

- « *Quand la personne en est à un stade sévère de la maladie et qu'elle n'a plus de mot, elle persiste à vouloir communiquer oralement en émettant une série de sons qu'elle module avec conviction dans l'attente que nous la comprenions* ».

Pourtant par le biais du langage non verbal maintenu (mimiques, gestes, regard, posture, volume de l'intensité sonore, intonations, débit, rythme de la respiration), les personnes atteintes de MND communiquent et s'expriment encore beaucoup. Il faut savoir observer. L'ouvrage analyse une série de gestes et d'attitudes qui « *attestent sans réserve qu'aussi loin que soit la personne dans sa maladie, elle est bien présente au monde, avec un désir inlassable de communiquer avec son milieu* ».

Jérôme PELLISSIER, chercheur en psycho-gérontologie et chargé de projet au sein de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA) adhère également à cette analyse. Dans son ouvrage « *Ces troubles qui nous troublent* », il souligne que les troubles du comportement sont sources d'incompréhension et d'épuisement. Ils constituent une difficulté majeure pour les professionnels et les proches qui accompagnent ces personnes malades : « *Nous savons aujourd'hui qu'une part importante de ces comportements dépendent du regard que nous portons sur eux : nous dérangeant-ils seulement ou nous disent-ils quelque chose ?* ». Selon lui, « *reconnaître ces conduites troublées comme des modes d'expression, en lien avec la manière dont la personne perçoit son environnement, avec ses difficultés de communication verbale, avec son identité, ses peurs et désirs... permet dans bien des cas de les prévenir et de les apaiser* ». L'auteur développe des pistes de réflexion destinées à mieux ajuster les manières de communiquer et d'accompagner ces personnes.

#### **D) Le guide de la Direction Générale de la Cohésion Sociale**

La DGCS a publié en 2012 un guide<sup>27</sup>, conçu comme un outil d'aide à la décision à destination des promoteurs immobiliers et des responsables d'établissements. Il propose des éléments pour adapter l'accompagnement des personnes âgées présentant des troubles du comportement. Il a pour objectif d'accompagner le changement dans les EHPAD afin d'améliorer le fonctionnement et d'imaginer de nouveaux concepts architecturaux à coût maîtrisé.

L'environnement architectural, véritable support du cadre de la vie privée et collective, doit faciliter la mise en œuvre des projets d'accompagnement et répondre à trois objectifs : « *1/ créer pour les résidents un environnement confortable, rassurant et stimulant ; 2/*

---

<sup>27</sup> « *Accompagnement et cadre de vie en établissement des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou autres causes de dépendance – Guide pratique – Éléments de projet d'établissement et de projet architectural* », 2012

*procurer aux personnels un environnement de travail ergonomique et agréable ; 3/ offrir des lieux de vie sociale pour le groupe permettant d'y accueillir les familles ».*

Le guide invite les professionnels à adapter le cadre de vie des résidents atteints de MND en jouant notamment sur les couleurs, la lumière, les matériaux, le mobilier, les équipements, la signalétique et la domotique. Il suggère également aux professionnels de mener une réflexion concernant : les principes éthiques dans l'accompagnement des résidents, l'organisation collective mise en place pour accompagner de manière adaptée les personnes atteintes de MND, et le réseau de professionnels dans lequel l'établissement doit s'inscrire pour améliorer l'accompagnement et les soins des personnes atteintes de dépendance psychique.

#### **E) Revues de presse de la Fondation Médéric Alzheimer, documentation de l'Association France Alzheimer, publications du Gérontopôle de Toulouse**

Le monde associatif contribue très régulièrement à mettre à jour et à partager l'ensemble des connaissances, des expérimentations, des recherches réalisées dans le monde entier, à destination des professionnels et des aidants.

Dans les revues de presse mensuelles de la Fondation Médéric Alzheimer, certains articles soulignent que *« les approches thérapeutiques non médicamenteuses sont encore très peu développées en France », « leur efficacité n'est pas remise en cause, il est avéré que certains facteurs ralentissent l'évolution des MND : la marche, l'exercice physique, le nombre d'interactions sociales dans une journée, le traitement des dépressions associées »*. Il est également admis que *« l'effet d'un entraînement cognitif et moteur est positif sur la réduction des chutes en améliorant l'équilibre et la force, l'attention et la fonction exécutive »*, même si *« les interventions non médicamenteuses n'ont pas encore apporté la preuve de leur efficacité du fait des limites méthodologiques. Elles sont néanmoins un élément important de la prise en charge thérapeutique globale »*.

France Alzheimer a mis à disposition sur son site Internet un ensemble de fiches pratiques et de nombreuses brochures pour informer et/ou former le grand public, les aidants et les professionnels.

Le Gérontopôle des Hôpitaux de Toulouse a publié une étude<sup>28</sup> concernant les unités spécifiques Alzheimer en EHPAD et la prise en charge des troubles sévères du comportement. Il en ressort 5 critères nécessaires pour la définition d'une unité spécifique

---

<sup>28</sup> Unités Spécifiques Alzheimer en EHPAD et prise en charge des troubles sévères du comportement. Réflexion sur les critères de définition et missions. Gérontopôle, Hôpitaux de Toulouse – Août 2008



Alzheimer 1/ une population ciblée : patients souffrant de maladie d'Alzheimer ou syndrome apparenté, de symptômes psycho-comportementaux dits « productifs », « gênants » ou « perturbateurs » ; 2/ un personnel en nombre suffisant, qualifié, volontaire, formé et soutenu ; 3/ un projet spécifique de soins et un projet de vie personnalisé ; 4/ une participation de la famille et un programme d'aides aux aidants ; 5/ un environnement architectural adapté et indépendant du reste de la structure.

L'étude souligne les difficultés liées aux troubles cognitifs et/ou du comportement, exprimées par les autres résidents et par les professionnels. Elle présente la nécessité d'avoir une équipe de professionnels qualifiés et en nombre suffisant, aborde les sujets importants de gestion des ressources humaines (turn-over, stress au travail, usure professionnelle, plan de formation) et les axes principaux du projet de soins (discuter et évaluer l'intérêt d'un traitement spécifique ; détecter, prévenir et traiter les troubles psycho-comportementaux ; favoriser et stimuler l'utilisation des capacités restantes ; lutter contre la dénutrition ; prendre en charge les comorbidités<sup>29</sup> ; considérer les aspects éthiques).

L'étude présente, dans une dernière partie, des recommandations sur l'environnement architectural qui doit être adapté afin de favoriser l'orientation, de permettre la déambulation, de garantir la liberté d'aller et venir, tout en garantissant la sécurité des résidents. L'environnement doit être également stimulant. Ces recommandations sont proches de celles présentées dans le guide de la DGCS.

### **2.1.2 Constats et questions initiales**

L'ensemble de ces lectures m'a donné un autre angle de vue d'observation et m'a conduit à m'interroger sur les pratiques professionnelles de la résidence « Catherine Labouré » :

- comment sont détectés et prévenus les symptômes psycho-comportementaux ?
- comment sont analysés et pris en compte les troubles du comportement ?
- comment les professionnels réussissent-ils à rentrer en contact et rester en écoute active avec les résidents atteints de MND qui ne parlent plus ?
- quelles sont les spécificités d'accompagnement proposées à ces résidents ?
- des méthodes non médicamenteuses sont-elles utilisées par les professionnels ?
- pourquoi la consommation de médicaments (et notamment de neuroleptiques) est-elle plus élevée que la médiane du territoire ?

---

<sup>29</sup> Association de deux ou de plusieurs maladies ou troubles différents et indépendants

J'ai été étonné par la forte ambition affichée dans le PE concernant l'accompagnement spécifique des personnes atteintes de MND, identifié comme l'un des principaux objectifs. Étonnement renforcé par les rapports de l'évaluation interne et de l'évaluation externe qui soulignent également cet accompagnement spécifique comme un axe d'amélioration des pratiques professionnelles. Ma question a donc été la suivante : existe-t-il réellement des spécificités dans l'accompagnement des résidents atteints de MND au sein de la résidence « Catherine Labouré » ?

En observant la vie quotidienne de la résidence, l'impact des troubles dits « productifs » (agitation, agressivité, déambulation, cris, hallucinations) est visible à plusieurs niveaux :

- Certains professionnels rencontrent des difficultés dans l'accompagnement des résidents, que ce soit dans les gestes de la vie quotidienne et individuelle des résidents (refus de soins) mais également dans la gestion de la mixité des publics (malades et non malades) sur les temps de la vie collective (animations, repas) ;

- Les autres résidents sont tiraillés entre le souhait de rester bienveillants, solidaires et de pouvoir aider leurs voisins, et leurs propres capacités à supporter ces troubles du comportement. Il est fréquent d'observer leur agacement : disputes au moment des repas et des animations, actes de rejet ou paroles blessantes.

Ces constats initiaux ont alors généré de nouvelles questions :

- Quelles peuvent être les causes des difficultés exprimées par les résidents et par les professionnels ?

- Pourquoi l'accompagnement des résidents atteints de MND se réduit-il à un accompagnement sanitaire et à une mise en sécurité ? Quelles sont les raisons qui expliquent cette faible spécificité ?

- S'agit-il d'une problématique de temps ? de compétences ? de motivation ?

- L'organisation est-elle pertinente pour répondre aux besoins de ces résidents ?

- L'environnement architectural est-il suffisamment adapté ? La vétusté des locaux, les conditions matérielles ont-elles un impact sur le retentissement des troubles du comportement ?

- Quelles actions concrètes pouvons-nous proposer afin de réduire les difficultés repérées ?

### **2.1.3 Définition du cadre conceptuel**

Les concepts utilisés dans ce mémoire peuvent être regroupés autour de deux principales thématiques: 1/ dépendance et autonomie ; 2/ lien social, cohabitation, vie sociale et vivre ensemble.

## **A) Dépendance et autonomie**

### **La dépendance**

Le sociologue Émile DURKHEIM disait, en 1895, à propos de certains mots, comme le mot dépendance : *« on les emploie couramment et avec assurance, comme s'ils correspondaient à des choses bien connues et définies, alors qu'ils réveillent en nous des notions confuses, mélanges indistincts d'impressions vagues, de préjugés et de passions »*. La dépendance est l'un de ces mots, puisque ni sa définition ni son usage ne font l'objet d'un consensus dans le champ de la vieillesse. Le mot a été souvent utilisé pour stigmatiser la « vieillesse qui finit mal » ou pour décrire la situation d'une personne qui dépend d'autrui. A ma connaissance, la première apparition du mot « dépendance » pour qualifier les personnes âgées en France date de 1973, et revient à Yves DELOMIER, médecin gériatre : *« le vieillard dépendant a besoin de quelqu'un pour survivre, car il ne peut, du fait de l'altération des fonctions vitales, accomplir de façon définitive ou provisoire, les gestes nécessaires à la vie »*. L'INSEE définit la dépendance d'une personne âgée, par analogie avec le handicap, comme *« un état durable de la personne entraînant des incapacités et requérant des aides pour réaliser des actes de la vie quotidienne. Le degré de dépendance d'une personne âgée dépend du niveau des limitations fonctionnelles et des restrictions d'activité qu'elle subit, et non directement de son état de santé »*. La dépendance est la situation d'une personne, soit sujette à une maladie invalidante ou incapacitante, soit âgée, soit handicapée, et qui nécessite une prise en charge par des tierces personnes pour compenser son manque d'autonomie.

Dans le cadre de la rédaction de ce mémoire, la définition retenue et partagée par une majorité d'acteurs du secteur médico-social est la suivante : *« l'impossibilité partielle ou totale pour une personne d'effectuer sans aide les activités de la vie, qu'elles soient physiques, psychiques ou sociales, et de s'adapter à son environnement »*.

### **L'autonomie**

Concernant le terme d'autonomie, son étymologie est grecque (*autos* : « soi-même » et *nomoi* : « lois »). Elle désigne la capacité, la liberté et le droit d'établir ses propres lois et la capacité de se gouverner soi-même, qu'il s'agisse d'un peuple, d'un État ou d'un individu. En dehors du champ politique, la notion d'autonomie s'est enrichie par l'apport de la théorie des systèmes et en regard de la notion de complexité. Selon Edgar MORIN, il faut considérer l'autonomie de l'individu dans le paradoxe de sa dépendance à l'égard de ses gènes (géno-dépendance) et à l'égard de l'empire de l'environnement (éco-dépendance). *« L'accolement des termes antagonistes autonomie/dépendance, différence/appartenance suggère que l'individu acquiert son autonomie dans et par les dépendances, les servitudes pour cesser d'être le pur jouet des aléas »*.

Dans le cadre de ce mémoire, je retiendrai la définition suivante, partagée par l'ensemble des acteurs du secteur médico-social : *« la capacité à se gouverner soi-même. Elle présuppose la capacité de jugement, c'est-à-dire la capacité de prévoir et de choisir, et la liberté de pouvoir agir, accepter ou refuser en fonction de son jugement ».*

Lors de l'élaboration du diagnostic, puis de l'évaluation du projet, ces deux concepts seront déclinés opérationnellement et suivis au travers de l'évolution du GIR de chaque résident, mais également à la lecture de son projet d'accompagnement individualisé (PAI) et par l'évolution de son état de santé (plan de soins et bilans médicaux). Par ailleurs, le suivi du PMP (permettant d'évaluer les besoins en terme de soins médico-techniques requis pour assumer la prise en charge de toutes les pathologies des résidents) pourra également donner indirectement une tendance de l'évolution globale de la dépendance et de la perte d'autonomie de l'ensemble des résidents.

## **B) Lien social, cohabitation, vie sociale et vivre ensemble**

### **Le lien social**

Le nouveau dictionnaire critique d'action sociale définit la notion de lien social comme : *« l'existence réelle, supposée ou possible d'une cohésion minimale et d'un ordonnancement cohérent selon lesquels de multiples individus différents coexistent, agencent leurs rapports sociaux et s'assemblent en dépassant les segmentations culturelles et les stratifications sociales pour former une unité, un tout qui soit autre chose qu'une simple juxtaposition d'individus ».* Quand on parle de lien social, ce ne sont donc pas des liens fraternels, parentaux ou biologiques dont il s'agit mais bien de la trame complexe du tissu relationnel conduisant des hommes à s'agrèger, à s'associer dans des ensembles et des regroupements.

A la fin du XIX<sup>ème</sup> siècle, Émile DURKHEIM définit le lien social comme *« l'ensemble des liens qui unissent les individus et qui les amènent à se sentir membres d'une même société ».* Le lien social est avant tout un *« lien moral »*, la morale désignant *« les règles qui président aux relations des hommes formant une société »* et qui *« énoncent les conditions nécessaires de la solidarité sociale ».* *« La morale est à la fois une contrainte et un idéal vers lequel l'individu doit tendre pour s'attacher à un groupe social ».*

En 2005, le sociologue Pierre BOUVIER publie un essai, intitulé *« Le lien social »*, dans lequel il détaille l'histoire que recouvre l'expression *« lien social »* dans les sciences humaines. *« Le lien social désigne l'ensemble des relations qui unissent des individus faisant partie d'un même groupe social et/ou qui établissent des règles entre individus ou groupes sociaux différents ».* *« Quand on utilise l'expression au pluriel, on pense aux relations sociales concrètes dont le lien social est tissé. Les liens sociaux permettent*

*d'assurer la cohésion sociale et l'intégration des individus, soit par le partage de valeurs communes, soit par la reconnaissance sociale des différences, lors de l'établissement des règles sociales. Ils permettent aux individus d'acquérir une identité sociale ».*

### **La cohabitation**

Elle se définit comme le fait de cohabiter, de vivre ensemble, d'habiter dans le même logement que quelqu'un, de vivre avec l'autre ou de vivre avec un autre groupe (ethnique, politique, etc.) présent sur le même territoire ou dans le même espace juridique.

### **La vie sociale et le vivre ensemble**

La vie sociale est définie comme l'ensemble des relations que la vie en société nous amène à avoir avec les autres. Elles peuvent être : 1/ obligatoires (relations avec les collègues de travail, les commerçants, les démarches administratives) ; 2/ semi-choisie (sa famille) ; 3/ ou choisie librement (les amis, les activités associatives, les loisirs). L'ANESM<sup>30</sup> définit la vie sociale comme « *l'ensemble des relations que le résident est amené à avoir avec d'autres personnes* ». Elle rappelle que « *la vie sociale en EHPAD est celle d'une microsociété dans laquelle s'entremêlent les relations : entre le résident et sa famille, le résident et le personnel, les résidents entre eux, entre la famille et l'établissement, les professionnels entre eux et les familles entre elles dans le cadre d'une vie semi-collective. Les résidents ont ainsi un domicile dans un établissement pour tous* ».

La loi du 2 janvier 2002 a prévu un outil qui permet de traiter le sujet du vivre ensemble. Il s'agit du règlement de fonctionnement. En effet, l'établissement est une microsociété où des règles de vie collective sont instituées pour créer et garder une harmonie. Le règlement de fonctionnement fait appel à la responsabilité, aux droits et devoirs qui placent la personne accueillie en capacité citoyenne à l'égard des autres. Il a pour objet de préciser l'organisation de la vie au sein de l'établissement et de définir les règles qui faciliteront la vie individuelle dans le respect de la vie collective. Il décline les comportements attendus et fixe la limite des transgressions. Mais au-delà de ces règles inscrites, le vivre ensemble en EHPAD se travaille quotidiennement. Maintenir une vie sociale pour les personnes présentant des troubles du comportement, tout en repérant les limites de tolérance des autres résidents est un véritable enjeu au quotidien. Il s'agit de trouver un juste équilibre afin de garantir un vivre ensemble respectueux et harmonieux.

Lors de l'élaboration du diagnostic, puis de l'évaluation du projet, j'ai réalisé et je réaliserai un suivi opérationnel de ces concepts au travers d'enquêtes qualitatives centrées sur la perception de la qualité de la cohabitation réalisées au niveau des professionnels, des

---

<sup>30</sup> cf. recommandation de bonnes pratiques professionnelles « Qualité de vie en EHPAD (Volet3) - La vie sociale des résidents en EHPAD », janvier 2012

résidents et des familles. Je compléterai ces informations par des temps d'observation concernant les disputes, les actes de rejet, les paroles blessantes émises... ou à l'inverse concernant les liens de solidarité noués et une dynamique de groupe positive.

#### **2.1.4 Choix des outils et déroulement de l'enquête**

L'étape suivante de ce travail a consisté à lire et à analyser les PAI de l'ensemble des résidents afin de pouvoir isoler des informations relatives à l'accompagnement des troubles du comportement et/ou des troubles cognitifs. Si le rapport de l'évaluation externe souligne qu'*« au vu des caractéristiques recensées, les principaux objectifs fixés des PAI attestent d'une bonne connaissance des résidents, de leurs habitudes de vie et sont cohérents avec leurs besoins »*, je me suis en revanche étonné du faible nombre d'objectifs spécifiques concernant l'accompagnement dédié aux résidents atteints de MND (temps thérapeutiques au moment du repas ou de la toilette et deux ateliers).

En analysant, la fréquentation des différentes activités proposées par les animatrices et les thérapeutes, il ressort que deux ateliers sont destinés plus spécifiquement aux résidents atteints de MND, il s'agit d'un atelier sensoriel et d'un atelier de stimulation cognitive. Il est par contre surprenant d'observer que les participants effectifs et les participants identifiés dans les PAI ne sont pas forcément les mêmes. Quelle peut en être la raison?

J'ai ensuite étudié les résultats de l'enquête de satisfaction réalisée en 2013 (auprès des résidents et des familles) et les comptes-rendus des CVS des trois dernières années. Il n'est pas ressorti d'élément significatif concernant les troubles du comportement des résidents ou de difficultés particulières de cohabitation. La seule remarque trouvée concerne : *« le bruit qu'il peut y avoir parfois lors des animations (cris ou agitations de quelques résidents) »*.

L'analyse des événements indésirables n'a guère été plus concluante, si ce n'est concernant quelques rares situations retraçant des crises aiguës entre des résidents ou des difficultés entre des résidents et des professionnels (refus de soins, agressivité).

N'ayant guère obtenu de données via les outils formels de l'institution, j'ai souhaité recueillir directement la parole des résidents, des professionnels et des proches. J'ai construit un guide d'entretien semi-directif<sup>31</sup> et réalisé une vingtaine d'entretiens, dont l'analyse est présentée dans les paragraphes suivants.

---

<sup>31</sup> Grille d'entretien disponible en Annexe N°11

## 2.2 Recueil de la parole des résidents, des familles et des professionnels

### 2.2.1 Souffrances exprimées par les personnes âgées atteintes de maladies neuro-dégénératives et par les familles

J'ai réalisé un entretien avec une résidente atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade très peu avancé et plusieurs avec les familles des résidents malades.

Voici quelques propos qui me semblent importants de partager afin d'illustrer les souffrances vécues par les résidents atteints de MND et par les familles :

- Madame X., ancienne infirmière, 82 ans, parfaitement lucide, consciente de sa maladie, salue l'accompagnement psychologique qu'elle a reçu depuis son arrivée auprès des psychologues et explique que : *« les répercussions psychologiques de ma maladie sont nombreuses, elles me concernent directement mais également mes enfants. Il s'agit pour chacun de nous de vivre et de nous adapter à un tel bouleversement ». « On est plutôt très bien accompagné par les psychologues ici, mais vous ne pouvez imaginer quelle est ma souffrance ». « Que va-t-il se passer quand je vais perdre l'usage de la parole ? Je suis persuadée qu'à partir d'un stade avancé de la maladie, nous n'avons plus que les troubles du comportement pour nous exprimer... Que pensez vous de Monsieur Y. qui déambule sans arrêt, ou de Madame Z. qui crie tous les matins avant de faire sa toilette ? Qu'essaient-ils de nous dire ? Je suis sûre qu'ils tentent de communiquer avec ce qu'il leur reste comme moyens d'expression. Mais j'ai bien peur qu'ils restent souvent incompris ».*

- Les familles, quant à elles, soulignent en grande majorité un accompagnement des professionnels très respectueux : *« Ce que j'apprécie ici, c'est le respect des soignants envers maman, ils la considèrent encore comme une vraie personne ».*

- La femme d'un résident confie : *« c'est vous les professionnels, vous savez bien ce que vous avez à faire, moi je n'y connais rien et je vous avoue que c'est déjà très compliqué de voir mon mari dans cet état ».*

- Une famille regrette l'arrêt des ateliers de musicothérapie : *« Cet atelier était vraiment très bénéfique pour notre père. Il revenait beaucoup plus calme après les séances et il semblait être apaisé ».*

## 2.2.2 Souffrances exprimées par les autres résidents

L'ANESM<sup>32</sup> rappelle que : *« la mixité entre des résidents atteints de MND peut apporter des difficultés dans le développement d'une vie sociale collective au sein d'un EHPAD. Au moment de l'entrée, les résidents sont confrontés au défi de maintenir leur identité dans un environnement marqué par la présence de personnes très âgées qui sont physiquement ou mentalement déficientes. Le sociologue, Vincent CARADEC, a appelé cela la « triple menace » : l'image de ce qu'ils craignent de devenir, le risque d'être confondus avec elles et l'absence de respect des bases des interactions sociales. Cela provoque parfois des stratégies d'évitement ou de partition de l'espace collectif en fonction du degré de dépendance, agissant fortement sur la vie sociale interne ».*

Une étude<sup>33</sup> du Gérontopôle des Hôpitaux de Toulouse souligne que : *« de nombreux travaux montrent que la cohabitation des sujets déments et non déments en maison de retraite peut être difficile, surtout lorsqu'il existe des troubles du comportement liés à la démence. Cette cohabitation pourrait être à l'origine d'une insatisfaction, d'une anxiété ou de troubles de l'humeur parmi les résidents non déments ».*

Les entretiens réalisés avec les autres résidents m'ont permis de vérifier qu'un vivre ensemble harmonieux n'est pas forcément simple à garantir. Je suis convaincu que la cohabitation avec les résidents atteints de MND peut générer des « projections négatives », développer l'apparition d'un « effet miroir » qui peut se traduire par de l'agressivité, des actes de rejets et de l'intolérance. La perte d'autonomie intellectuelle rend plus complexe la question de la vie sociale (oublis, non-reconnaissance des personnes, raisonnements paraissant incohérents, déambulations). Les troubles inhérents à ces maladies sont difficilement supportables.

En voici quelques illustrations :

- Madame B. : *« Ce qui m'est très pénible, c'est d'entendre à travers la salle tous les gémissements, voire les cris, quelques fois les gestes d'agressivité... Ils me font peur... Le temps du repas devrait être un moment délassant, un moment de convivialité ».*

- Madame C. : *« À ma table, ma voisine n'arrête pas de se lever et elle m'insulte parfois... La semaine dernière, ça m'a échappé, je lui ai crié dessus, en lui ordonnant de se taire et de s'asseoir pour qu'on puisse manger en paix ! ».*

---

<sup>32</sup> cf. recommandation de bonnes pratiques professionnelles « Qualité de vie en EHPAD (Volet3) - La vie sociale des résidents en EHPAD », janvier 2012

<sup>33</sup> Unités Spécifiques Alzheimer en EHPAD et prise en charge des troubles sévères du comportement. Réflexion sur les critères de définition et missions. Gérontopôle, Hôpitaux de Toulouse – Août 2008



- Monsieur D. : *« je ne vais plus aux animations proposées car on est trop nombreux et c'est compliqué avec ceux qui sont « gags »... Ils ne comprennent rien, ils s'agitent sans arrêt, parfois ils crient... Tout cela est vraiment insupportable... Je préfère rester dans ma chambre ou faire un tour dans le jardin quand il ne fait pas trop froid ».*

Toutefois, il est aussi fréquent d'observer que des liens de solidarité et de soutien peuvent se nouer de manière assez spontanée entre les personnes âgées atteintes de MND et les autres résidents :

- Monsieur E. : *« C'est vraiment affreux. Mais je compatis bien sûr... Qu'est-ce qu'on peut y faire ? On ne peut quand même pas les enfermer ces gens-là... Ils ont besoin d'avoir des contacts, de voir du monde... donc on prend sur nous ».*

- Madame F. : *« Les cris répétitifs de certains résidents lors des animations sont déchirants, cela me touche beaucoup, ils ont l'air tellement malheureux, alors quelques fois, je m'assoie à côté d'une personne qui semble perturbée, je lui prends la main pour essayer de la calmer et de lui signifier que je suis là avec elle ».*

- Madame G. : *« je me ballade souvent avec Monsieur H. qui n'arrête pas de déambuler le matin après sa toilette ».*

- Monsieur L. : *« Ici, certaines personnes sont à l'abandon, j'aime passer du temps avec elles et m'en occuper ».*

### **2.2.3 Difficultés rencontrées par les professionnels**

La même étude du Gérontopôle des Hôpitaux de Toulouse citée précédemment aborde la dimension des ressources humaines de manière détaillée. Elle souligne notamment : *« un turn-over du personnel soignant plus important dans les établissements accueillant des personnes âgées atteintes de MND, probablement en raison d'un épuisement professionnel plus important ».* Elle rappelle également que : *« l'absence de formation peut être source d'épuisement, de tensions, voire dans certains cas de maltraitance ».* *« D'autres études, dont le niveau de preuve nécessite une interprétation prudente, rapportent même une satisfaction supérieure du personnel en unité spécifique par rapport aux unités traditionnelles. Parmi les explications possibles, certains notent que cela peut être en relation avec le niveau de formation ».* *« Le niveau de formation du personnel est l'un des facteurs qui pourrait diminuer son stress, augmenter sa satisfaction. Par ailleurs, il est certain qu'un personnel formé percevra et comprendra mieux les troubles qu'engendre la maladie d'Alzheimer. Le soignant sera probablement plus « tolérant » aux troubles du comportement du sujet et agira de façon plus adaptée et pourra avoir un impact positif sur ces troubles ».*

Les entretiens réalisés avec les professionnels m'ont permis de vérifier l'importance de la formation, de recueillir plusieurs difficultés et/ou appréhensions qui varient en fonction du métier exercé.

En voici quelques extraits significatifs :

- Le MEDCO et les psychologues expliquent que *« les différentes étapes de la maladie impliquent chez le résident des mécanismes de défense psychique qui varient dans le temps (déni, colère, dépression, acceptation). Le retentissement psychologique de la maladie est souvent violent, que ce soit pour la personne malade elle-même ou pour sa famille. L'ensemble des professionnels doit avoir compris ces différentes phases. Ensuite la formation continue notamment sur l'accompagnement des troubles du comportement et l'analyse des pratiques professionnelles sont vraiment nécessaires pour développer et renforcer un savoir-faire et un savoir-être communs à l'ensemble des professionnels »* ;

- Une psychologue juge que *« l'accompagnement des personnes atteintes de MND est cantonné à la mise en sécurité et à un confort sanitaire »*. Selon elle, *« la personne désorientée n'est pas encore assez reconnue en tant qu'être humain à part entière avec ses besoins, ses désirs et ses attentes propres. Peut-être que l'équipe manque dans sa globalité de formation continue pour pouvoir changer son regard sur ces résidents et proposer d'autres formes d'accompagnement au quotidien ? »* ;

- La psychomotricienne exprime que *« l'accompagnement des personnes atteintes de MND est bien spécifique pour les thérapeutes, en raison de notre formation initiale, Cela n'est pas forcément le cas en fonction du soignant qui intervient »*. Elle souligne par ailleurs que *« les temps des repas et des toilettes thérapeutiques sont trop courts, pas suffisamment fréquents, faute de formation spécifique et/ou de temps »* ;

- Les IDE, les AS et les AMP n'expriment pas de réelles difficultés mais plutôt un manque de temps lorsqu'il y a de la négociation ou des refus de soins avec les résidents ou lorsque leurs collègues sont absentes et non remplacées. *« On a été formé pour accompagner ce type de résident, ce n'est pas simple, mais on y arrive assez souvent. Par contre, cela nécessite souvent plus de temps car il faut négocier avec le résident, on doit y revenir à plusieurs reprises, expliquer ce que l'on va faire... »* ;

- Les ASH, par contre, avouent qu'elles sont régulièrement désemparées pour faire face à des situations où la communication verbale n'est plus possible. *« J'aimerais bien pouvoir les aider d'avantage, mais je ne sais pas comment faire... je ne comprends pas forcément ce que les résidents essaient de me dire »*.

- Les animatrices, quant à elles, sont confrontées à plusieurs difficultés : *« Les ateliers étant souvent mixtes, la tolérance des personnes n'ayant pas de trouble cognitif à l'égard des personnes malades est centrale »*. *« Les difficultés d'attention, de concentration, de compréhension, de communication, fluctuations de l'humeur, l'angoisse, l'agitation, voire plus rarement les cris ou les insultes, sont complexes à gérer dans un groupe »*. *« Nous devons fréquemment les rassurer, éviter de les mettre en échec avec des activités qui ne seraient pas adaptées. Nous sommes donc obligées de faire des plus*

*petits groupes pour tenir compte de tous les résidents ». « Il est aussi souvent question du regard porté à l'autre et de l'acceptation de la différence. C'est un vrai problème d'intégration avec les résidents atteints de la maladie qui déambulent et qui sont rejetés par les autres résidents. De ce fait, il est très dur de faire accepter aux autres qu'ils ne le font pas exprès. Les autres résidents ont du mal à admettre les difficultés rencontrées par les personnes malades ». « Intégrer les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans des groupes d'activités mixtes sans qu'elles soient dénigrées par les autres personnes, ce n'est pas simple tous les jours. Et ensuite, il y a également la stimulation qui est complètement différente ».*

## 2.3 Diagnostic stratégique de la résidence « Catherine Labouré »

Afin de réaliser un premier niveau de synthèse des forces et faiblesses de l'établissement, ainsi que les opportunités et menaces liées à son environnement, j'ai réalisé une matrice, sur la base de mes observations, des rapports des évaluations interne et externe, et ceci après avoir recueilli la parole des résidents, des familles et des professionnels.

Ce diagnostic servira de référence à l'expression de la problématique de ce mémoire.

FORCES	FAIBLESSES
<b>Communication externe / Interne</b> - stratégie de communication externe clairement identifiée - de nombreux dispositifs formels bien repérés qui permettent la bonne coordination de l'accompagnement et un communication interne fluide	
<b>GRH, climat social, management</b> - formalisation du Document Unique de Délégation - politique de formation volontariste, alliée à une stratégie de qualification du personnel - management participatif, logique de responsabilisation des professionnels - climat social serein - personnel qualifié, impliqué et solidaire	<b>GRH, climat social, management</b> - démarche GPEC à renforcer - absentéisme à surveiller - risque de burn-out à surveiller - <a href="#">compétences relatives à la communication non verbale à renforcer</a>
<b>Démarche qualité</b> - démarche qualité formalisée au niveau associatif et effective au sein de la Résidence - prise en compte des Recommandations de Bonnes Pratiques de l'ANESM	<b>Démarche qualité</b> - démarche d'évaluation du projet d'établissement à renforcer dans la régularité
<b>Droit des usagers effectifs</b> - outils de la loi 2002.2 - participation des usagers à la vie de l'établissement - droits à l'information, à la confidentialité, à l'autonomie - droit à la dignité, droit au respect des liens familiaux, pratique religieuse et droits civiques	<b>Vie individuelle et collective</b> - <a href="#">vie sociale et qualité du vivre ensemble (impact de la mixité des publics accueillis avec ou sans troubles psycho-comportementaux)</a> - droit à l'intimité : pas de douche individuelle
<b>Accompagnement</b> - démarche des PAI formalisée et engagée depuis 2013 - accompagnement des personnes âgées de qualité et adapté aux besoins repérés en globalité - souci de l'accueil et du service aux résidents partagés par tous les professionnels	<b>Accompagnement</b> - <a href="#">réponses institutionnelles spécifiques aux personnes désorientées</a> - <a href="#">approche thérapeutique non médicamenteuse</a> - <a href="#">inadaptation des locaux pour les personnes désorientées en termes de sécurité (escaliers), de vie en collectivité (intrusion dans les chambres)</a>

OPPORTUNITES	MENACES
<b>Déménagement</b> - <a href="#">nouveaux locaux</a> => - meilleures conditions de travail - <a href="#">confort de vie des résidents renforcé</a> (organisation par maisonnée, chambres spacieuses avec douche individuelle, insonorisation, isolation thermique) - <a href="#">implantation sur un territoire de Paris faiblement doté en EHPAD et en dispositifs Alzheimer</a>	<b>Déménagement</b> - source de stress pour les résidents - source de stress pour les professionnels : ouverture d'un nouvel établissement & montée en charge
<b>Politiques Publiques en IDF</b> - <a href="#">Schéma Gérontologique de Paris, Schéma d'organisation médico-sociale</a> - <a href="#">Nouveau Plan Maladies Neuro-Dégénératives (annoncé le 18/11/14)</a>	<b>Bassin de l'emploi en tension en IDF</b> - difficultés de recrutement dans les métiers IDEC, IDE, ASD, AMP, ASG, ergothérapeute, psychomotricien - manque d'attractivité et de valorisation des métiers de la gérontologie
<b>Emergence de nouveaux besoins</b> - arrivées plus tardives en âge en EHPAD, <a href="#">augmentation de la dépendance et du nombre de personnes atteintes de MND</a>	<b>Secteur médico-social en tension budgétaire</b> - négociation budgétaire toujours plus complexe
<b>Partenariats</b> - nombreux partenariats "techniques" sanitaires et médico-sociaux - <a href="#">partenariats potentiels et travail en réseau : EMGE, UCC Hôpital Broca, France Alzheimer</a> - recherche & innovations "Living Lab." Hôpital Broca	<b>Partenariats</b> - <a href="#">recherche en établissement peu développée pour l'accompagnement des personnes âgées atteintes MND</a> - peu de bénévoles pour accompagner les résidents

- Les points forts de la résidence reposent essentiellement sur le respect des droits des personnes âgées accueillies et sur la qualité globale de l'accompagnement, notamment en raison du choix d'une organisation et d'un mode de communication efficaces, d'une bonne gestion des ressources humaines, d'un climat social de qualité, de la motivation des salariés, de leur humanité et de la mise en place d'une démarche qualité effective.

- Les faiblesses constatées portent sur l'accompagnement spécifique des résidents atteints de MND et l'inadaptation des locaux qui sont vétustes. La résidence, construite il y a plus de 40 ans, avec les normes de confort et de sécurité de l'époque, a été pensée pour accueillir les personnes âgées avec des caractéristiques particulières qui ont largement évolué. Aujourd'hui, l'environnement architectural est inadapté pour les personnes désorientées en termes de sécurité, de vie en collectivité et d'accompagnements thérapeutiques.

- Les opportunités liées aux politiques publiques sont nombreuses.

- Le proche déménagement de la résidence et le développement potentiel de nouveaux partenariats sont de réelles opportunités à saisir pour répondre aux besoins spécifiques des résidents atteints de MND et améliorer l'accompagnement qui leur est proposé actuellement.

## 2.4 Échanges avec des partenaires, des experts et le monde associatif

Après avoir recueilli la parole des résidents et des professionnels, et réalisé le diagnostic stratégique de la résidence, j'ai souhaité pouvoir échanger et partager mes observations et mes interrogations. J'ai décidé ainsi de rencontrer un certain nombre d'experts, de professionnels d'autres établissements et quelques partenaires :

- les directeurs et/ou cadres de santé des EHPAD « Grenelle » Paris 15<sup>ème</sup>, « Amitié et Partage » Paris 6<sup>ème</sup>, « Les Abondances » Boulogne Billancourt et « Le Fort Manoir » Le Mesnil St Denis. Chacun des établissements a déployé un PASA et une méthode d'accompagnement « non médicamenteuse » ;

- l'EMGE<sup>34</sup> (équipe mobile de gériatrie externe), l'UCC<sup>35</sup> (unité cognitivo-comportementale) et l'équipe du « Living Lab. » (laboratoire de recherche en nouvelles technologies pour l'accompagnement à domicile ou en établissement des personnes âgées atteintes de MND) de l'hôpital Broca Paris 13<sup>ème</sup> ;

- la directrice du CLIC Paris Émeraude Centre ;

- la référente Alzheimer et Maladies Neuro-Dégénératives de l'ARS Île-de-France ;

- la directrice de l'Association France Alzheimer Paris.

Les échanges ont porté principalement sur les sujets suivants : les dispositifs d'accompagnement spécifiques déployés en établissement ; les méthodes d'accompagnement « non médicamenteuses » ; les bonnes pratiques professionnelles observées ; les difficultés rencontrées dans la conduite du changement lors de la mise en œuvre de nouveaux dispositifs ou de nouvelles méthodes d'accompagnement ; les partenariats possibles et le travail en réseau ; les nouvelles technologies, la recherche et l'innovation dans l'accompagnement en établissement.

En voici les points majeurs :

---

<sup>34</sup> Une EMGE est une équipe pluridisciplinaire (médecins gériatres, infirmières, psychologues, assistantes sociale) qui peut intervenir en EHPAD pour : 1/ des évaluations gériatriques techniques à la demande d'une équipe en difficulté sur un/des résident(s) afin de proposer un accompagnement spécifique efficace ; 2/ des formations professionnelles (connaissances et recommandations sur les bonnes pratiques en gériatrie, analyse de pratiques professionnelles, prise en charge spécifique des troubles du comportement) ; 3/ des accompagnements d'entrée en EHPAD ou de sortie d'hôpital.

<sup>35</sup> Une UCC est une unité de 10 à 12 lits que l'on trouve au sein d'un service sanitaire de Soins de Suite et de Réadaptation (SRR). Elle a pour objectif de stabiliser les troubles de comportement, grâce à un programme individualisé de réhabilitation cognitive et comportementale et d'assurer les soins à l'origine de la situation de crise aiguë rencontrée afin que le patient puisse retourner à son domicile ou dans l'établissement dans lequel il réside.

### **2.4.1 Un diagnostic partagé**

Le premier enseignement tiré de ces rencontres porte sur le diagnostic partagé concernant la population accueillie en EHPAD : 1/ augmentation significative des MND; 2/ vie sociale et cohabitation impactées par les troubles cognitifs et/ou du comportement ; 3/ accompagnement spécifique relativement limité avant que ces établissements ne conduisent une adaptation de l'accompagnement des personnes âgées atteintes de MND.

### **2.4.2 L'importance de la formation continue et de l'analyse des pratiques professionnelles**

Le deuxième enseignement concerne la conduite du changement, particulièrement longue à mener pour modifier les comportements et le regard des équipes soignantes, l'importance de la formation continue et l'analyse des pratiques professionnelles.

Selon moi, la formation continue permet à chaque professionnel de consolider, d'améliorer et d'acquérir « savoir », « savoir-faire » et « savoir-être » spécifiques et d'adapter ses compétences aux différentes évolutions de son activité professionnelle. Je reste également convaincu que l'analyse des pratiques professionnelles permet de progresser en partageant des situations jugées problématiques quant aux types d'écueils rencontrés, de mieux appréhender les réactions émotionnelles et les facteurs ayant contribué à les susciter et de repérer les voies permettant de s'engager dans d'autres modes de réponse que ceux expérimentés. Formation continue et analyse des pratiques permettent de renforcer les capacités des professionnels à savoir trouver des solutions pour faire face à un problème donné, dans une situation professionnelle donnée.

### **2.4.3 Les méthodes d'accompagnement dites « non médicamenteuses »**

J'ai également pu approfondir mes connaissances sur les méthodes d'accompagnement dites « non médicamenteuses », qui restent encore peu développées en France.

### **L'approche HUMANITUDE**

Inventée dans les années 1970 par Yves GINEST et Rosette MARESCOTTI, deux anciens professeurs d'éducation physique et sportive, elle vise à une meilleure prise en charge des personnes âgées atteintes de MND. Cette méthode vise à apporter de la sérénité aux malades et à essayer de les rendre petit à petit plus autonomes. Elle repose sur un comportement des soignants qui s'appuie sur les points suivants : 1/ le regard (face à face, à hauteur du visage) ; 2/ la parole (doit annoncer et expliquer chaque geste) ; 3/ le toucher (il s'agit de transformer le toucher utilitaire en toucher tendresse) ; 4/ la verticalité (une personne âgée correctement accompagnée peut et doit vivre debout).

### **L'approche MONTESSORI**

Elle a été fondée en 1896 par Maria MONTESSORI, première femme médecin en Italie. La pédagogie utilisée, conçue à l'origine pour des enfants présentant un retard mental, se base sur le principe « Aide moi à faire seul » afin de viser l'autonomisation de la personne et l'aider à continuer à faire des activités. Le neuropsychologue américain Cameron CAMP, père d'un enfant handicapé, a eu l'idée dans les années 1990 d'adapter cette méthode aux personnes âgées désorientées. L'adaptation a été facilitée par le fait que les capacités utilisées par les enfants pour faire les activités initiées par Maria MONTESSORI, sont les mêmes que celles préservées, dans la maladie d'Alzheimer : la mémoire procédurale et la mémoire émotionnelle. L'objectif est de permettre aux personnes de recouvrer une certaine autonomie dans les gestes de la vie quotidienne, mais également d'interagir positivement avec leur environnement.

### **L'approche CARPE DIEM**

Elle a été développée au Canada en 1995. Elle vise à modifier le regard posé sur les personnes atteintes de MND, à lutter contre les préjugés entourant la maladie et à soutenir un changement positif dans les pratiques auprès des personnes en perte d'autonomie cognitive. L'approche repose sur les principes suivants : 1/ la personne est considérée avant sa maladie ; 2/ les accompagnements ne sont pas orientés sur les déficits, mais sur les ressources et les capacités préservées des personnes ; 3/ tous les comportements ont un sens et constituent un message qui se doit d'être compris ; 4/ c'est aux professionnels de trouver les voies d'accès à l'univers de l'autre, et non pas à la personne atteinte de la maladie d'arriver à comprendre la réalité des intervenants ; 5/ les structures et services s'ajustent à la personne et à ses besoins, et non l'inverse, d'où la variété des réponses à apporter ; 6/ la médication ne doit pas être utilisée afin de remplacer des accompagnements humains ou de combler des lacunes organisationnelles.

### **Une efficacité non remise en cause**

Selon la HAS et le monde associatif, ces approches n'ont pas encore apporté la preuve de leur efficacité du fait des limites méthodologiques (*« leur évaluation satisfait rarement à la rigueur imposée dans les essais thérapeutiques médicamenteux »* Fondation Médéric Alzheimer). A noter cependant, qu'ils ne remettent pas en cause leur efficacité.

#### **2.4.4 Nouvelles technologies et thérapies « numériques »**

Le dernier enseignement que je tirerai de ces entretiens porte sur les nouvelles technologies, la recherche et l'innovation en établissement. En voici quelques extraits :

- L'apport technologique dans le domaine de l'accompagnement des personnes âgées atteintes de MND peut aller du plus simple au plus sophistiqué. En matière de

simplicité, citons par exemple la lampe de chevet qui s'éclaire d'elle-même lorsque la lumière du soir décline : certains malades Alzheimer sont pris, à la tombée du jour, d'une forte angoisse dite « angoisse de la fin de journée ». Cette angoisse s'apaise sensiblement ou disparaît lorsque la lumière augmente. La maladie prive le malade de la faculté de comprendre qu'il suffit d'actionner l'interrupteur de sa lampe de chevet. Une lampe asservie à un luxmètre pourrait ainsi maintenir un niveau d'éclairage suffisant. Mais actuellement, ce type d'appareil simple n'existe pas sous forme industrialisée ;

- Selon des études menées par la Fondation Américaine d'Alzheimer, la musique permet d'améliorer la mémoire et aide à se souvenir de choses assez lointaines : « *La plupart des gens associent la musique à des événements importants, marquants et à un vaste éventail d'émotions. La connexion est si forte que, même des années après, entendre une musique peut faire surgir les souvenirs de ce moment* ». C'est sur ce principe que « ReMind<sup>36</sup> » a été créé afin de lutter contre les effets de la maladie d'Alzheimer. Sous forme de collier musical porté par le patient, le « mp3 » (baladeur numérique) est géré par les proches via une application mobile. Ils associent un morceau de musique à une personne et le lancent à distance avant chaque visite. Ce procédé aide les patients à se souvenir le plus longtemps de leur identité mais aussi de celle des membres de sa famille ;

- Selon les professionnels du « Living Lab. » de l'Hôpital Broca, « *le recours aux nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC) devient de plus en plus fréquent pour apporter de nouvelles réponses aux problèmes de santé, d'autonomie et de bien vivre* ». « *Les NTIC développées dans le domaine de la Silver Economie offrent des solutions diverses pouvant aider les personnes âgées à vivre en sécurité et de la manière la plus indépendante possible* » ;

- Ces mêmes professionnels affirment que : « *Nos recherches s'intéressent également aux difficultés identifiées concernant le déploiement des nouvelles technologies dans les maisons de retraite et la conformité de ces technologies aux droits de l'homme* ». « *Nos expérimentations sont essentiellement destinées aux personnes âgées vivant encore au domicile et à leurs aidants. Nous regrettons aujourd'hui que ces expérimentations ou les études cliniques restent rares en EHPAD* » ;

- Pour compléter ces propos, l'association internationale de gériatrie et de gérontologie (IAGG) constate que « *la recherche en établissement demeure encore insignifiante alors qu'elle est essentielle pour améliorer la qualité des soins* » ;

- Selon la Fondation Médéric Alzheimer, « *tous les acteurs de la planète Alzheimer rêvent d'améliorer la qualité de vie des personnes malades. C'est sans doute dans le*

---

<sup>36</sup> Informations complémentaires disponibles sur le site internet  
<http://www.objetconnecte.net/remind-musique-memoire-alzheimer>



*domaine de la psychologie que se trouve l'une des clés majeures pour comprendre et accompagner les personnes malades et leurs aidants. Une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, c'est d'abord quelqu'un qui souffre et qui, bien souvent, ne peut plus exprimer sa souffrance avec les mots du dictionnaire. S'il s'avère que la maladie d'Alzheimer revêt ainsi une dimension psychologique particulièrement importante, il en découlera une mutation nécessaire des pratiques de soins et d'accompagnement » ;*

- En France, des solutions de « thérapies numériques » comme les « Serious Games » thérapeutiques (jeux informatisés) commencent à émerger<sup>37</sup>. Ces jeux virtuels ont pour objectif de stimuler les fonctions cognitives et motrices des personnes atteintes de MND. Les données issues du jeu sont récupérées afin de mesurer les capacités des patients et leurs évolutions. Ces solutions de « thérapies numériques » sont en cours d'expérimentation ou en cours d'études cliniques. « *Mais rares sont encore ceux qui sont expérimentés en EHPAD* » soulignent les professionnels du « Living Lab. » de l'Hôpital Broca « *à l'exception d'un « Serious Game » spécialement conçu pour la formation des professionnels en EHPAD : « EHPAD'PANIC<sup>38</sup> ». Il permet au joueur de développer des capacités de communication et un comportement adapté face à des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Au cœur d'un EHPAD virtuel, le joueur peut incarner un(e) infirmier(e) ou un(e) aide-soignant(e) et doit faire face à des situations complexes qu'il va falloir résoudre : prise de médicaments, refus des soins, crise de panique... Sang-froid, diplomatie et ruse sont les maîtres-mots dans ce jeu » ;*

- Dans le cadre des ateliers « Innovation Alzheimer » à Nice, le Groupe GENIOUS a présenté en 2013 le jeu « X-TORP »<sup>39</sup> qui permet de mesurer l'évolution de la MND et permet à l'utilisateur d'améliorer les fonctions cognitives liées à la mémoire et aux fonctions exécutives, mais aussi d'augmenter le volume de certaines zones du cerveau ». Le jeu est actuellement en cours d'évaluation clinique auprès de trois populations cibles au CHU de Nice Sophia Antipolis. Un des objectifs principaux étant de montrer ou d'infirmer l'utilisation possible de ces « Serious Games » chez ces populations.

Ces apports offrent des pistes de réflexion qu'il sera intéressant de questionner afin de développer et d'améliorer l'accompagnement en établissement des personnes âgées atteintes de MND.

---

<sup>37</sup> Trois principales plateformes de « Serious Games » thérapeutiques référencées sur Internet : [www.curapy.com](http://www.curapy.com), [www.voracy.com](http://www.voracy.com) et [www.x-torp.com](http://www.x-torp.com)

<sup>38</sup> Informations complémentaires disponibles sur le site internet <http://www.ehpad-panic.com>

<sup>39</sup> Informations complémentaires disponibles sur le site internet <http://www.x-torp.com>

## **Conclusion de la seconde partie**

L'analyse menée jusqu'ici dans ce mémoire fait ressortir la problématique suivante :  
**« Comment renforcer et adapter l'accompagnement spécifique des personnes âgées atteintes de maladies neuro-dégénératives, présentant des troubles cognitifs et/ou des troubles du comportement modérés afin de préserver leur autonomie et afin d'améliorer le vivre ensemble en EHPAD ? ».**

Dans cette deuxième partie, j'ai souhaité démontrer la nécessité d'adapter les pratiques professionnelles concernant la prise en charge des troubles du comportement.

En tant que directeur du futur l'établissement « Antoine Portail » et à quelques mois du déménagement, il est de ma responsabilité de répondre à cette problématique. Aujourd'hui, les atouts présentés précédemment constituent de réels facteurs clés de succès à la réalisation qualitative de notre mission. Le déménagement prochain sera l'opportunité dont nous devons nous saisir pour trouver des réponses adaptées à l'accompagnement de ce public, tout en veillant à garantir des conditions environnementales favorables au développement d'un vivre ensemble respectueux du collectif et de l'individuel.

Les réponses que j'ai choisies de déployer au sein de l'établissement « Antoine Portail » font l'objet de la troisième partie du mémoire.

### **3 Piloter la création d'un Pôle d'Activités et de Soins Adaptés et conduire le déploiement de l'approche CARPE DIEM**

Au vu des caractéristiques des résidents de la résidence « Antoine Portail », des besoins croissants du territoire, du manque de dispositifs spécifiques Alzheimer sur Paris et de l'opportunité de notre proche installation dans un bâtiment neuf (absence de contrainte architecturale), le projet que je souhaite mettre en œuvre est la création d'un Pôle d'Activités et de Soins Adaptés (PASA). Il sera complété par le déploiement, à l'ensemble des professionnels, de l'approche CARPE DIEM, méthode d'accompagnement dite « non médicamenteuse ».

L'objectif général poursuivi est d'adapter l'accompagnement des personnes âgées atteintes de MND, d'une part dans le but pour ces résidents de réduire la fréquence et/ou la gravité des troubles du comportement et de limiter le recours aux neuroleptiques ; et d'autre part pour les autres résidents, de garantir une qualité de vie individuelle dans un collectif de plus en plus perturbé par les MND et d'éviter un isolement relationnel potentiel. La finalité étant d'augmenter le bien-être des résidents, de préserver leur autonomie et de faciliter les conditions d'un meilleur vivre ensemble dans l'établissement.

Le PASA est un moyen pour adapter l'accompagnement des résidents atteints de MND ; la méthode CARPE DIEM, quant à elle, est une façon de travailler l'accompagnement des résidents sous un angle différent. Ces deux propositions conduiront les professionnels à se focaliser davantage sur les capacités préservées des résidents et à s'éloigner progressivement d'une approche strictement déficitaire. Elles doivent permettre aux personnes âgées de renforcer leur confiance en elles et de retrouver des buts et un rôle social valorisant. En d'autres termes, il s'agit de considérer que des apprentissages sont encore possibles, qu'un potentiel de développement personnel existe. Il s'agit de maintenir le bien-être et l'autonomie par des aides et un environnement individualisés. Ces deux propositions visent à favoriser l'engagement social des personnes âgées. Elles permettront également de renforcer les conditions nécessaires à une meilleure cohabitation entre tous les résidents, et donc d'améliorer le vivre ensemble en EHPAD.

L'objet de cette troisième partie est de présenter le projet dans sa globalité (temps stratégique, temps organisationnel, temps opératoire), d'en démontrer la pertinence, d'en exposer les objectifs, ainsi que l'organisation retenue pour sa mise en œuvre. J'aborderai également l'importance de mon rôle, en tant que directeur, dans la conduite du changement qu'il faudra mener et dans la gestion des tensions que le projet va générer. Une partie sera également consacrée à l'évaluation du projet.

### **3.1 Un projet pertinent au regard des politiques publiques et du diagnostic partagé**

#### **3.1.1 Une volonté politique partagée dans une démarche éthique**

Le projet de création d'un PASA et le déploiement de l'approche CARPE DIEM vont dans le sens de l'adaptation nécessaire de l'accompagnement des personnes âgées vivant en EHPAD atteintes de MND et de l'évolution de leurs besoins, nécessité repérée tant au niveau de l'AMV et de la résidence, qu'au niveau des politiques publiques actuelles.

Ces deux propositions répondent au troisième objectif du projet associatif de l'AMV (actions concrètes sur l'accompagnement des personnes désorientées) ainsi qu'à l'un des axes prioritaires du PE (l'accompagnement des personnes désorientées). Elles sont également cohérentes avec les conclusions de l'évaluation interne et les recommandations de l'évaluation externe. Celles-ci s'inscrivent aussi en parfaite adéquation avec les priorités du schéma gérontologie 2012-16 « Bien vivre son âge à Paris » (cf. fiche N°9 / action N°2). Elles répondent notamment à la mesure N°26 du plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-19 (poursuivre le déploiement des PASA) ainsi qu'à la mesure N°15 du plan Alzheimer 2008-12 pilotée par la HAS, dont l'objectif est d'améliorer le bon usage des médicaments chez les patients Alzheimer, partant du constat qu'ils sont six fois plus exposés aux neuroleptiques que le reste de la population du même âge.

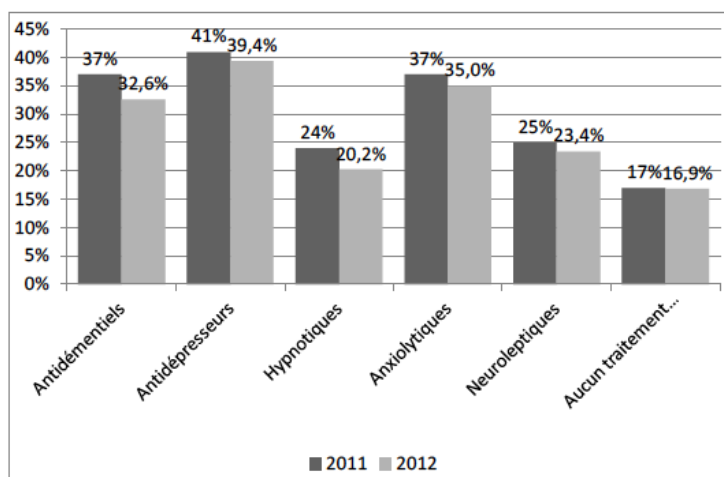
Le choix de ces deux propositions s'appuie sur une réflexion éthique de l'utilisation des médicaments, que nous avons menée en comité de direction lors de la présentation faite par le MEDCO des résultats de l'étude comparative réalisée en septembre 2014 par l'ARS Île-de-France (cf. § 1.4.4 caractéristiques de la population accueillie). Comment ne pas s'interroger sur le fait que les résidents de l'EHPAD « Catherine Labourée » ont une consommation de neuroleptiques plus élevée que la médiane du territoire ? Nous n'avons jamais observé de soignants en difficulté demander à un médecin traitant d'ajuster le traitement médical même en cas de crise sévère. De tels agissements seraient contraires aux valeurs associatives, que nous défendons. Le MEDCO nous a proposé en comité de direction de travailler sur un meilleur usage du médicament. Les actions de sensibilisation du MEDCO à l'égard de ses confrères médecins traitants seront menées dans cette optique. Les réunions d'équipe, les analyses des pratiques professionnelles seront également des moments propices pour partager ce constat et accompagner le personnel en difficulté.

L'ensemble de l'équipe de direction partage complètement les propos de Marie-Odile DESANA (Présidente de l'Union nationale des associations France Alzheimer et maladies

apparentées) : « l'utilisation des médicaments comme stratégie visant à pallier les carences de personnel ou les dysfonctionnements organisationnels doit être bannie ».

Les chiffres présentés par la CNSA en 2012 suggèrent qu'une prise de conscience se développe concernant l'utilisation de cette forme de « *contention chimique abusive et maltraitante* », pour reprendre les termes de Marie-Odile DESANA. Nous pouvons en effet observer une baisse sensible des pourcentages des résidents en PASA ayant reçu un traitement médical associé à une MND et ce quel que soit le traitement observé.

### Répartition des résidents en PASA selon les traitements reçus



Source : enquête CNSA 2012, analyse statistique des données issues des rapports d'activité des établissements et services médico-sociaux

Note de lecture : en 2012, 32,6% des résidents en PASA ont reçu un traitement antidémantiel contre 37% en 2011

La Fondation Médéric Alzheimer, s'appuyant sur les études réalisées en 2014 par le CHU de Reims concernant les effets indésirables des médicaments, rappelle également que : « l'utilisation des psychotropes reste problématique dans cette population car ils sont très régulièrement prescrits, et ces médicaments, en particulier les neuroleptiques, sont de grands pourvoyeurs d'effets indésirables. Leur prescription doit s'accompagner d'une évaluation de l'efficacité et de la tolérance du médicament chez le patient au cours du traitement et doit être évaluée en fonction des bénéfices et des risques. Les alternatives non médicamenteuses doivent être privilégiées quand cela est possible ».

### 3.1.2 Présentation globale du projet

Le PASA et l'approche CARPE DIEM visent à améliorer la prise en charge des troubles psycho-comportementaux des personnes atteintes de MND et ainsi de limiter le recours à la médication. Ces propositions apparaissent comme des réponses possibles et pertinentes à mettre en œuvre au regard du diagnostic partagé présenté précédemment.

Le raisonnement que je tiens est le suivant : l'apaisement visé des résidents atteints de MND sera une condition favorable à l'amélioration du vivre ensemble en EHPAD, que ce soit entre les résidents, mais également entre toutes les personnes présentes régulièrement dans l'établissement (familles, professionnels, partenaires, bénévoles).

## A) Le PASA

L'objectif principal du PASA est de proposer des activités sociales et thérapeutiques, individuelles ou collectives, afin de maintenir ou de réhabiliter les capacités fonctionnelles, les fonctions cognitives, sensorielles et les liens sociaux des bénéficiaires. Un cahier des charges<sup>40</sup> a été publié dans la circulaire DGAS/DSS/DHOS n° 2009-195 du 6 juillet 2009 pour définir précisément les PASA. Il détaille de nombreuses clauses concernant : la population cible, les critères d'accueil, le projet thérapeutique, le personnel intervenant, la coordination avec le secteur sanitaire et l'environnement architectural.

### **Un dispositif d'accompagnement thérapeutique, séquentiel et temporaire**

- L'admission au PASA est proposée au résident après avis du MEDCO, en concertation avec l'équipe soignante (diagnostic médical posé, évaluation des troubles du comportement réalisée à l'aide de l'échelle NPI-ES).

- Les résidents sont accueillis sur une ou plusieurs journées complètes, voire en demi-journées par semaine.

- Des critères spécifiques d'entrée ou d'admissibilité<sup>41</sup> (capacité à se déplacer seul et un score supérieur à 3 à au moins un des 10 items de l'échelle NPI-ES) et des critères de sortie (incapacité à se déplacer, troubles diminués de façon significative ou aggravés) permettent de constituer une file active de résidents éligibles au PASA. A la demande de l'ARS, la file active devra être constituée en fonction de ces critères et devra comprendre au moins 20 résidents.

- Le consentement du résident doit être activement recherché, ainsi que l'adhésion de la famille ou de l'entourage proche.

Le PASA de la résidence « Antoine Portail » accueillera, du lundi au vendredi dans la journée (10h/17h), 14 résidents de l'EHPAD. Les résidents seront identifiés par l'équipe soignante pour chaque journée (voire demi-journée) selon les critères de la file active mais également selon les activités thérapeutiques proposées et selon la constitution du groupe des 14 résidents (pour tenir compte des affinités et des liens sociaux existants).

Une équipe spécifique et pluridisciplinaire animera le PASA. Elle sera composée d'un Assistant de Soins en Gérontologie<sup>42</sup> (ASG), d'un Aide-Soignant (AS) ou d'un Aide Médico-Psychologique (AMP), des psychologues et de la psychomotricienne. Cette équipe travaillera en synergie avec l'ensemble des professionnels de l'EHPAD. Elle assistera notamment aux réunions de transmission de l'EHPAD mais également aux réunions de mise à jour annuelle des PAI (projet d'accompagnement individualisé).

---

<sup>40</sup> Cahier des charges disponibles en Annexe N°5

<sup>41</sup> Critères d'admissibilité disponibles en Annexe N°12

<sup>42</sup> Référentiel de compétences ASG disponible en Annexe N°13

La journée type envisagée devrait se décomposer de la manière suivante :

- 10h00-10h30 : Accueil des résidents ;
- 10h30-11h30 : Activités pilotées par l'ASG et par un des thérapeutes ;
- 11h30-14h : Préparation et partage du repas ;
- 14h-15h : Temps calme : sieste, relaxation ;
- 15h-16h : Activités pilotées par l'ASG et par une AS/AMP de l'EHPAD ;
- 16h-17h : Goûter, bilan de la journée et retour dans les étages.

Les ateliers proposés seront de plusieurs natures : 1/ activités de stimulations cognitives (atelier mémoire, réminiscence, musicothérapie, travaux manuels) ; 2/ activités de stimulations sensorielles et physiques (gymnastique douce, relaxation, soins esthétiques, massage, activités de mobilisation physique) ; 3/ activités sociales, ludiques et culturelles (chant, chorale, jeux de société, sorties, peinture).

Voici une vision globale du plan d'actions concernant la mise en œuvre du PASA que je vais détailler au fur et à mesure dans les prochains paragraphes :

LE PASA								
<b>Finalité</b>	<b>Améliorer le vivre ensemble en EHPAD</b>							
<b>Objectif global</b>	<b>Adapter l'accompagnement des personnes atteintes de MND</b>							
<b>Objectifs spécifiques</b>	<p><b>pour les résidents atteints de MND</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- proposer des activités sociales et thérapeutiques (individuelles ou collectives)</li> <li>- maintenir ou réhabiliter les capacités fonctionnelles, les fonctions cognitives, sensorielles et les liens sociaux</li> <li>- réduire les troubles du comportement (fréquence et/ou intensité)</li> <li>- réduire la consommation de neuroleptiques</li> </ul> <p><b>pour les autres résidents</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- garantir un cadre de vie individuel et collectif apaisé</li> <li>- éviter un isolement relationnel potentiel</li> </ul> <p><b>pour les professionnels</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- renforcer et développer les compétences afin de mieux gérer les difficultés engendrées par les troubles du comportement</li> <li>- faire évoluer le regard et les pratiques professionnelles autour des MND</li> <li>- favoriser de nouvelles relations avec les résidents malades</li> <li>- renforcer la motivation et lutter contre l'usure professionnelle</li> </ul>					<p><b>Groupe Projet</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Directeur</li> <li>MEDCO</li> <li>IDEC</li> <li>RAF</li> <li><b>Psychomotricienne (Responsable projet)</b></li> <li>Thérapeutes</li> <li>Animatrice</li> <li>IDE</li> <li>AS/AMP</li> <li>ASH</li> </ul>		
<b>Mise en œuvre opérationnelle</b>	<b>Responsable</b>	<b>Calendrier</b>					<b>Indicateurs d'évaluation</b>	<b>Besoins associés / Conditions de réussite</b>
		<b>S1 2015</b>	<b>S2 2015</b>	<b>2016</b>	<b>2017</b>	<b>2018</b>		
1- plan de communication	Directeur	X		X			respect du nombre et de la planification des réunions + pertinence et nombre des questions	préparation du plan de communication, temps de travail, validation DG com externe, création d'une plaquette PASA
2- comité de pilotage	Psychomotricienne	X	X				respect des délais et des objectifs des groupes de travail + CR des COFIL et suivi des actions	salle de réunion, préparation des ordres du jour, rédaction des CR, temps de réunion
3- organisation du PASA	Directeur	X					validation de l'organisation proposée par le CODIR	cohérence PASA / EHPAD
4- file active et recueil consentement résident	MEDCO	X					file active effective constituée d'au moins 20 résidents	mesure des NPI-ES effective, temps des entretiens d'évaluation et des entretiens pour le consentement
5- planning PASA	Psychomotricienne IDEC	X	X	X	X	X	planning mensuel M (résidents/activités/professionnels) préparé en M-1	file active identifiée, organisation validée, choix et formation des ASG, création des ateliers thérapeutique => temps de travail et de formation important
6- partenariats	Directeur / MEDCO	X	X	X	X	X	nombre et qualité des partenariats effectifs	diagnostic territorial, partage des enjeux du dispositif
7- labellisation du PASA	Directeur / MEDCO			X			oui / non	conformité au cahier des charges, traçabilité du suivi
8- outils d'évaluation	Psychomotricienne	X					validation en COFIL de la pertinence et de la faisabilité des outils	partage des objectifs du dispositif
9- bilan semestriel	Psychomotricienne			X	X	X	CR des bilans semestriels et suivi du plan d'action	traçabilité du suivi, temps de préparation et de partage

## B) L'approche CARPE DIEM

L'approche a pour objectif de permettre aux personnes présentant des troubles cognitifs et/ou des troubles du comportement, même sévères, d'interagir positivement avec leur environnement, en s'engageant dans des activités porteuses de sens et qui leur offrent un rôle social. Elle vise également à créer des supports environnementaux et des systèmes d'aides adaptés permettant de diminuer l'impact des troubles du comportement dans les lieux de vie collectifs.

### **Un processus de réflexion en équipe**

L'approche repose sur les principes suivants : 1/ la relation avec le résident passe avant le résultat de l'action ; 2/ une proposition du type « Voulez vous m'aider à tenir, à faire,... » met le résident dans une dynamique de confiance et de progrès, et nourrit son désir d'être utile ; 3/ il est indispensable de trouver la cause du trouble du comportement plutôt que de vouloir trouver la solution au problème généré.

- Une première étape consiste à observer la situation difficile, à partager les faits et non des interprétations. Il est alors intéressant de se poser la question d'exception : la dernière fois que cela s'est bien passé, quel était le contexte ?

- Vient ensuite une phase d'analyse pour déterminer des causes : 1/ les causes physiques (confort, santé, hygiène buccodentaire) ; 2/ les causes environnementales (bruit, lumière, odeur, les humains) ; 3/ les causes historiques (le métier de la personne) ; 4/ le sentiment d'envahissement dans son territoire.

- La troisième étape consiste à essayer d'éliminer certaines causes puis à chercher une solution en fonction des causes restantes.

Ce processus de réflexion nécessite de la part des professionnels de trouver les voies d'accès à l'univers du résident. En effet, je considère que ce n'est pas à la personne qui combat la maladie de comprendre la réalité des professionnels. Il s'agit donc de modifier le regard et les pratiques professionnelles autour de l'accompagnement de ces résidents en envisageant un modèle de compréhension des MND différent et en essayant de changer progressivement les représentations sociales induites par le modèle biomédical dominant<sup>43</sup>.

---

<sup>43</sup> Martial Van der Linden et Anne-Claude Juillerat Van der Linden ont développé ce sujet dans leur ouvrage « Penser autrement le vieillissement », publié en 2014. Les principales représentations sont les suivantes : la personne ayant une MND est considérée comme ayant perdu son esprit ; l'être humain est tenu pour mort ; la maladie est présentée comme un ennemi qui doit être combattu ; le diagnostic est assimilé à une sorte de condamnation à mort ; les « malades Alzheimer » redeviennent des enfants ; la maladie est un véritable fardeau pour les proches.



De la même manière que pour le PASA, voici une vision globale du plan d'actions concernant le déploiement de l'approche CARPE DIEM :

L'APPROCHE CARPE DIEM								
<b>Finalité</b>	Améliorer le vivre ensemble en EHPAD							
<b>Objectif global</b>	Adapter l'accompagnement des personnes atteintes de MND							
<b>Objectifs spécifiques</b>	<p><u>pour les résidents</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- permettre aux personnes présentant des troubles cognitifs d'interagir positivement avec leur environnement et de participer à des activités porteuses de sens</li> <li>- permettre de maintenir un rôle social aux personnes âgées</li> <li>- préserver l'autonomie restante</li> <li>- renforcer la confiance en soi des personnes âgées</li> </ul> <p><u>pour les professionnels</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- renforcer et développer les compétences</li> <li>- accompagner avec respect et dignité l'ensemble des résidents en se basant sur les capacités restantes des personnes âgées</li> <li>- modifier le regard et les pratiques professionnelles autour de l'accompagnement des personnes âgées</li> </ul>				<p><b>Groupe Projet</b></p> Directeur MEDCO <b>IDEC (Responsable projet)</b> RAF Psychomotricienne Thérapeutes Animatrice IDE AS/AMP ASH			
<b>Mise en œuvre opération</b>	<b>Responsable</b>	<b>Calendrier</b>					<b>Indicateurs d'évaluation</b>	<b>Besoins associés / Conditions de réussite</b>
		S1 2015	S2 2015	2016	2017	2018		
1- organisation des sessions de formation	RAF		X	X			nombre de personnes formées, satisfaction à chaud	budget de la formation et remplacement des effectifs
2- accompagnement au changement de posture / coaching	IDEC		X	X	X	X	nombre d'actions de coaching réalisées et suivi des plans d'action	motivation des professionnels, temps de coaching, compétence de coaching de l'IDEC
3- analyse des pratiques professionnelles	Directeur		X	X	X	X	nombre de participants et implication	motivation des professionnels, temps de réunion
4- outils d'évaluation	IDEC	X					validation en COPIL de la pertinence et de la faisabilité des outils	partage des objectifs du dispositif
5- bilan semestriel	IDEC		X	X	X	X	CR des bilans semestriels et suivi du plan d'action	traçabilité du suivi, temps de préparation et de partage

### 3.1.3 Ressources et conditions de faisabilité

En terme de ressources et de conditions de faisabilité, voici les points majeurs que je souhaite partager qui me permettent d'envisager avec sérénité le déploiement du projet :

- Le déploiement des dispositifs spécifiques Alzheimer (PASA, UHR) a été étudié au niveau associatif par l'équipe de la Direction Générale depuis la parution de la circulaire du 6 juillet 2009 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du Plan Alzheimer 2008-12. Et plus particulièrement pour les établissements en cours de construction, afin de tenir compte de toutes les contraintes architecturales du cahier des charges des PASA et des UHR. La future résidence « Antoine Portail » a été pensée en ce sens<sup>44</sup>. Le PASA est situé au rez-de-chaussée.

- Le conseil d'administration de l'AMV a validé le projet d'ouverture du PASA.

- L'ARS a également donné une réponse favorable en 2012 au dossier de candidature à l'ouverture du PASA. Elle procédera ensuite à une visite de pré-ouverture probablement en juin 2015 pour donner son autorisation à l'ouverture en fonction du

<sup>44</sup> Plan du PASA disponible en Annexe N°14

respect ou non du cahier des charges, un médecin de l'ARS devant valider également la file active. Un avis favorable à l'issue de cette première visite sur site a pour conséquence la décision de labellisation provisoire qui vaut financement ponctuel du PASA. La décision de labellisation provisoire peut néanmoins être assortie de réserves ou remarques à prendre en compte par l'établissement dans un délai fixé par la décision. Au terme d'un an de fonctionnement, la visite de confirmation de labellisation ou visite de fonctionnement (probablement en septembre 2016) entraîne une décision de labellisation ou pas de la part du Directeur Général de l'ARS et du Président du Conseil Général portant création du PASA.

- Concernant la partie financière, la CNSA a accordé une aide à l'investissement de 140 k€ (notification CNSA du 23/12/2012).

- En terme de fonctionnement, l'ARS a validé en décembre 2014 un budget incrémental de 1,70 ETP (1 ETP d'ASG + 0,50 ETP d'AS/AMP + 0,2 ETP de psychomotricienne) pour un montant de 65 k€ en année pleine. Ce budget sera alloué après la visite de pré-ouverture du PASA, dès que l'autorisation d'ouverture sera validée. Il permet de financer un poste d'ASG toute la journée sur les 5 journées d'ouverture, qui animera un atelier le matin et un atelier l'après midi. Un AS/AMP de l'EHPAD viendra animer un des ateliers de l'après midi, il sera remplacé par le 0,5 ETP d'AS/AMP. Le 0,2 ETP de psychomotricienne permet de passer à temps plein la psychomotricienne qui animera 2 ateliers par semaine au PASA. L'animation des trois autres ateliers sera financée sur le budget de l'EHPAD (1 atelier assuré par la psychomotricienne et 2 ateliers par les psychologues). Une personne de l'EHPAD viendra en renfort pour le moment du repas. Ce qui permettra d'avoir au minimum deux personnes le matin, trois pour le déjeuner et ceux l'après-midi.

- L'ARS s'est également engagé à financer la formation de deux ASG par an pour un montant de 9.8 k€ par des crédits non reconductibles (CNR). La formation se répartit sur 140h en 10 regroupements de 2 jours sur Paris et son coût est de 3600€ (coût unitaire de 1800 €) et le coût du remplacement s'établit à 3100€ par ASG (salaire annuel chargé ASG 38 k€).

- La formation à l'approche CARPE DIEM (durée de la formation : 35h sur 5 jours sur l'établissement) a été budgétée pour 60 professionnels à hauteur de 34 k€ (remplacement et coût unitaire de la formation 350 €), elle sera financée en totalité avec accord de l'ARS par des excédents d'exploitation antérieurs affectés au financement de mesures d'exploitation non reconductibles.

- En terme de ressources humaines, quatre AS/AMP ont manifesté lors des entretiens annuels d'évaluation leur motivation à intervenir au PASA et leur intérêt à la formation d'ASG. Je souhaite privilégier les candidatures internes et compte rencontrer les quatre professionnels pour valider leur motivation sur le projet, en sélectionner deux et définir un calendrier de formation pour 2015/2016.

- Deux établissements de l'AMV ont déjà mis en œuvre ce type de projet : une résidence située en Moselle a mis en place un PASA qui fonctionne depuis trois ans, une résidence située dans le Val-de-Marne a déployé depuis deux ans l'approche CARPE DIEM. Les professionnels de ces deux établissements sont prêts à partager leurs bonnes pratiques ainsi que les difficultés rencontrées dans la conduite du changement. Je souhaite pouvoir organiser des journées d'échange de personnel avec la résidence du Val-de-Marne.

La disponibilité des ressources humaines et du temps de travail sera une ressource également importante à prendre en compte pour organiser la réflexion, les groupes de travail et la conduite du changement. Le rythme devra être judicieusement choisi. Il faudra que je reste particulièrement vigilant sur le fait de trouver le juste équilibre pour mobiliser les professionnels sur ces nouveaux projets, tout en continuant de remplir les missions de l'EHPAD, et en tenant compte du contexte du déménagement et de l'ouverture du nouvel établissement « Antoine Portail ».

## **3.2 Les objectifs spécifiques du projet**

### **3.2.1 Concernant les résidents atteints de maladies neuro-dégénératives**

Le projet global (PASA et approche CARPE DIEM) doit permettre : 1/ une réduction (à défaut une stabilisation) des troubles du comportement (fréquence et/ou intensité) ; 2/ un meilleur usage des médicaments ; 3/ un maintien de l'autonomie ; 4/ un maintien ou une réhabilitation des fonctions cognitives, des capacités fonctionnelles et sensorielles et des liens sociaux ; 5/ un état d'apaisement des résidents.

Il sera nécessaire préalablement de présenter à l'ensemble des résidents de l'EHPAD par maisonnée<sup>45</sup>, le PASA, son mode de fonctionnement, les activités thérapeutiques qui seront proposées et les bénéfices attendus afin de réduire le sentiment d'ennui, de renforcer la vie sociale et la confiance en soi. Il conviendra ensuite de rechercher activement le consentement des résidents.

---

<sup>45</sup> La maisonnée est le lieu de vie des résidents sur un même étage, comprenant une salle à manger, un salon, les chambres des résidents et des locaux professionnels.

### **3.2.2 Concernant les autres résidents**

Si le projet a pour ambition d'atténuer les troubles du comportement des résidents malades, il permettra également de proposer des moments de « répit » aux autres résidents durant les plages d'ouverture du PASA (du lundi au vendredi de 10h à 17h).

Ces moments de « répit » seront propices pour proposer d'autres activités dans un environnement collectif moins perturbé (cf. § 2.2.2 difficulté exprimée par Monsieur D.). Ces activités seront autant d'opportunités pour enrichir le lien social entre les résidents et éviter ainsi un isolement relationnel potentiel, l'image des résidents malades pouvant être difficile à supporter en terme de projection et générer de nombreuses angoisses et/ou un repli sur soi.

Le temps du repas devrait également être plus apaisé, plus convivial et reprendre une dimension sociale plus importante pour les autres résidents (cf. propos de Madame B. et Madame C.), puisque 14 résidents présentant des troubles du comportement déjeuneront régulièrement au PASA.

A la différence d'une UHR, le PASA étant un dispositif séquentiel (les résidents concernés n'y sont pas 7J sur 7 ni 24h sur 24), les résidents qui souhaitent aider et accompagner certains résidents malades, comme ils le font actuellement (ex. Madame G. et Monsieur L.), pourront continuer à le faire et conserver ainsi le sens de leur action d'entraide.

Si l'objectif de diminution des troubles du comportement est atteint sur le moyen terme, la cohabitation devrait être facilitée sur les moments de la vie collective et le vivre ensemble rendu plus harmonieux.

### **3.2.3 Concernant les familles**

Ce projet devrait permettre aux familles d'être plus sereines concernant l'évolution de la maladie de leur proche et l'accompagnement proposé, d'observer une amélioration de la qualité de vie collective et de renforcer leur confiance à notre égard.

Pour cela, il sera nécessaire de leur proposer une information ciblée sur le projet d'accompagnement individualisé de leur proche (participation aux ateliers, effets de ces ateliers sur la personne). Il faudra également nous assurer de la bonne compréhension du mode d'accompagnement du PASA, à savoir un dispositif thérapeutique (sous proposition du MEDCO), temporaire (avec des critères d'entrée et de sortie) et séquentiel (sur une ou plusieurs journées en semaine). Nous chercherons par ailleurs à obtenir leur adhésion et si cela est possible leur participation (invitation lors des repas ou des goûters).

### **3.2.4 Concernant les professionnels**

L'objectif principal pour les professionnels est de renforcer et de développer leurs compétences afin de les aider à gérer plus simplement les difficultés engendrées par les troubles du comportement. Un deuxième objectif, plus ambitieux, est de faire évoluer le regard qu'ils portent sur les résidents atteints de MND, de pouvoir favoriser des nouvelles relations avec ces résidents et d'adapter leurs pratiques professionnelles. Si le projet a pour ambition première d'atténuer les troubles du comportement, il permettra également d'améliorer les conditions de travail pour les professionnels dans un environnement moins perturbé. Ce projet est une réelle opportunité pour redonner du sens au PE et pour proposer des réponses concrètes et opérationnelles à ses ambitions. Selon moi, ce projet permettra de renforcer la motivation des professionnels et de lutter contre une routine qui aurait pu s'installer pour certains, voire une usure professionnelle<sup>46</sup>.

Suite aux différents échanges que j'ai pu avoir avec les professionnels des 4 EHPAD cités précédemment, je veillerai avec l'équipe de direction à garantir les meilleures conditions de travail possibles afin d'éviter un potentiel clivage entre les professionnels du PASA et de l'EHPAD : le risque étant que les ateliers thérapeutiques proposés par les professionnels intervenant au PASA soient perçus « culturellement » par l'équipe soins comme moins importants que les soins quotidiens, voire que le PASA soit considéré comme un centre d'activités occupationnelles.

### **3.2.5 Au regard de la fonction de direction**

Au regard de ma fonction de directeur, les intérêts sont nombreux. Après avoir recueilli la parole des résidents, des familles et des professionnels (de la résidence « Catherine Labouré » et des 4 autres EHPAD), voici les principaux enjeux que je me fixe et les différentes tensions générées par le projet que je devrai gérer :

- Au niveau des résidents : maintenir des lieux et des temps communs à l'ensemble des résidents et développer des conditions qualitatives d'un bien vivre ensemble (sans faire de différence entre les résidents en fonction des pathologies, par volonté de réunir l'ensemble des personnes âgées, quelles que soient leurs déficiences) tout en proposant des accompagnements spécifiques et dédiés, la mixité entre des

---

<sup>46</sup> C'est au psychanalyste américain Herbert FREUDENBERGER que revient la paternité en 1970 du concept de burn-out ou d'usure professionnelle. Le terme de burn-out désigne un auto-épuisement de ses propres ressources physiques, émotionnelles et mentales. Il se caractérise par : un épuisement physique, psychique, émotionnel ; la dégradation de la qualité des rapports avec ceux qu'il faut soigner ou aider pouvant aller jusqu'à une certaine déshumanisation de la relation ; enfin l'attitude négative envers soi-même et son travail avec une position de retrait, une perte de rendement et une baisse de l'efficacité.

résidents atteints de pathologies diverses impactant la qualité du développement d'une vie sociale en collectivité ;

- Au niveau des familles : expliquer le fonctionnement (thérapeutique, temporaire et séquentiel) du dispositif, les objectifs recherchés et les impliquer ;

- Au niveau des professionnels : 1/ trouver le juste équilibre pour mobiliser les professionnels sur un nouveau projet et développer leurs compétences, tout en continuant de remplir l'ensemble des missions de l'EHPAD et en tenant compte du contexte du déménagement et de l'ouverture de la résidence « Antoine Portail », conjugué à un risque potentiel d'épuisement professionnel du personnel soignant et hôtelier ; 2/ définir les conditions de travail nécessaires afin d'éviter un clivage potentiel entre les professionnels du PASA et de l'EHPAD (organisation du temps de travail, rotation des équipes, formations, temps de transmissions PASA/EHPAD, participation aux réunions des PAI) ;

- Au niveau des partenaires : renforcer les partenariats pour couvrir les besoins des résidents concernés (partenariats techniques EMGE, UCC, CMP ; partenariats sur la recherche et les innovations en établissement ; partenariat associatif du type France Alzheimer – groupes de parole, accompagnement individuels des résidents par des bénévoles) et renforcer la notoriété de l'établissement, l'expertise des professionnels et l'image de l'association.

### **3.3 L'opérationnalisation et le suivi**

L'adhésion de l'ensemble des acteurs au projet et aux objectifs, ainsi que la mobilisation des professionnels à l'action, sont deux conditions indispensables à la réussite du projet. J'ai choisi, dans cette optique, de piloter la mise en œuvre du PASA et le déploiement de l'approche CARPE DIEM par un management de projet outillé et participatif.

#### **3.3.1 Les différents acteurs**

J'ai désigné en décembre 2014 la psychomotricienne comme responsable projet du PASA et l'IDEC comme responsable projet de l'approche CARPE DIEM. Ils seront accompagnés par le MEDCO pour toutes les spécificités médicales et gériatriques, ainsi que pour le développement des partenariats techniques sanitaires.

L'adjointe de direction sera chargée de définir et d'organiser le premier Comité de Pilotage, composé de l'équipe de direction, d'un représentant des résidents (présidente du CVS) et d'un représentant des salariés. Ce dernier pourra être désigné par les membres des DP ou du CE. L'animation du Comité sera ensuite assurée par la psychomotricienne, sachant que le poste d'adjointe de direction sera supprimé sur la résidence « Antoine Portail ».

La directrice Qualité Vie Santé de la Direction Générale, ainsi que l'administrateur référent de l'établissement seront également invités permanents. En fonction des sujets traités, il me faudra rester vigilant pour m'assurer que l'Association et la Direction Générale partagent et valident régulièrement les orientations prises.

Des intervenants externes, notamment les professionnels des EHPAD rencontrés en amont (EHPAD « Grenelle », EHPAD « Amitié et Partage », EHPAD « Les Abondances », EHPAD « Le Fort Manoir ») et de l'UCC « Broca » seront également invités à participer au comité de pilotage de façon ponctuelle.

### **3.3.2 Le comité de pilotage**

La mise en place et l'animation du Comité de Pilotage sont particulièrement importantes et stratégiques dans la conduite du changement qu'il faudra opérer. Cette instance me permettra de suivre l'ensemble des groupes de travail, les impacts sur le planning, les risques associés, d'arbitrer et d'ajuster en cas de nécessité. Elle se réunira une fois par mois en janvier, février et mars 2015 deux heures, puis tous les 15 jours à partir du mois d'avril jusqu'au mois de juillet. Après l'ouverture, nous pourrons repasser à un rythme mensuel jusqu'à la fin de l'année puis trimestriel jusqu'à la labellisation du PASA.

Les objectifs sont de : 1/ définir les groupes de travail, leurs objectifs et les indicateurs d'évaluation associés ; 2/ valider les choix, les démarches et les orientations de gestion opérationnelle ; 3/ définir et arbitrer les priorités ; 4/ suivre l'avancement du projet dans sa globalité et le respect des délais.

### **3.3.3 Les grandes étapes et les groupes de travail**

A la fin du mois de novembre 2014, la première étape a été de communiquer en interne sur le diagnostic réalisé et la pertinence du projet afin de mobiliser l'équipe de direction et de pouvoir fournir un premier niveau d'information aux salariés.

J'ai ensuite défini avec la psychomotricienne et l'IDEC les principales étapes à mener afin de pouvoir : 1/ informer les salariés, les familles et les résidents en avril 2015 ; 2/ définir le mode de fonctionnement et d'évaluation du PASA au sein de l'EHPAD ; 3/ recueillir le consentement des résidents et l'adhésion des familles pour une ouverture du PASA en juin 2015 ; 4/ déployer l'ensemble du plan de formation (CARPE DIEM et formation ASG) en 2015 et 2016 ; 5/ obtenir la labellisation du PASA durant le troisième trimestre 2016.

Nous avons retenu la nécessité d'organiser 6 groupes de travail : 1/ organisation du PASA (projet thérapeutique, modèle d'organisation, création des ateliers thérapeutiques, sélection du personnel PASA, formation) ; 2/ constitution de la file active, recueil des caractéristiques médicales (NPI-ES, GIR, poids, chutes, MMSE, exposition aux neuroleptiques), recueil du consentement des résidents et de l'adhésion des familles ;

3/ planification (résidents, ateliers, salariés) ; 4/ partenariats ; 5/ approche CARPE DIEM (formation, coaching et analyse des pratiques professionnelles) ; 6/ évaluation : définition et validation des indicateurs de suivi, et pour le PASA : création d'une grille d'évaluation journalière, création d'une base de données de suivi, bilan des ateliers.

GROUPES DE TRAVAIL	RESPONSABLE / PARTICIPANTS
<b>1- Organisation du PASA</b> rédaction du projet thérapeutique modélisation organisation des salariés création des ateliers rédaction plaquette PASA sélection personnel PASA et/ou recrutement externe ASG formation du personnel (ASG)	<b>Psychomotricienne</b> Psychomotricienne <b>Directeur / IDEC / RAF / Psychomotricienne</b> Psychomotricienne / ASD / AMP Psychomotricienne Directeur RAF
<b>2- File active du PASA, recueil consentement résidents</b> actualisation NPI-ES (pour les résidents CL) mesure NPI-ES (pour les nouveaux résidents AP) actualisation et/ou mesure GIR, poids, chutes, MMSE exposition aux neuroleptiques constitution file active recueil consentement résidents / adhésion familles	<b>MEDCO</b> Thérapeutes Thérapeutes IDEC / MEDCO MEDCO MEDCO / Psychomotricienne Thérapeutes
<b>3- Planning PASA résidents / activités / professionnel</b> processus et critères à définir	<b>Psychomotricienne / IDEC</b>
<b>4- Partenariats</b> UCC EMGE CMP France Alzheimer	MEDCO MEDCO MEDCO Directeur
<b>5- Approche CARPE DIEM</b> organisation des sessions de formation accompagnement au changement de posture / coaching analyse des pratiques professionnelles	<b>IDEC</b> RAF IDEC / Psychomotricienne Psychiatre de l'association
<b>6- Outils d'évaluation</b> validation des indicateurs de suivi (PASA et CARPE DIEM) création grille d'évaluation journalière pour le PASA création base de données de suivi pour le PASA bilan semestriel des ateliers du PASA bilan semestriel CARPE DIEM	COPIL Psychomotricienne Psychomotricienne COPIL / <b>Psychomotricienne</b> COPIL / <b>IDEC</b>

La participation des IDE, des AS/AMP et des ASH aux différents groupes de travail se fera sur la base du volontariat. Cela me permettra de pouvoir faire une première évaluation du degré de compréhension du projet par les professionnels et de leur motivation. Je veillerai particulièrement à ce que l'IDEC puisse ajuster l'organisation quotidienne afin de pouvoir libérer du temps de travail nécessaire à ces professionnels volontaires. Je demanderai à la psychomotricienne et à l'IDEC de rédiger un compte rendu de réunion lors de chaque groupe de travail.

En parallèle de ces groupes de travail, j'informerai ou consulterai les IRP. Le plan d'actions sera adossé à un plan de communication important, afin de donner de la visibilité au projet pour l'ensemble des professionnels, des résidents, des familles et des partenaires.

<b>Communication</b> IRP (réunions CE, DP) salariés (réunions d'équipe) résidents (réunion par maisonnée et CVS) familles (réunion des familles et CVS) équipe DG et CA partenaires	<b>Directeur / MEDCO / Psychomotricienne</b> avec validation DG (com. Externe)
---	---



### 3.3.4 Les outils de suivi

J'ai ensuite établi une matrice de responsabilité sous la forme d'une matrice RACI (Responsable, Acteur, Consulté, Informé) et construit un macro-planning du projet sous la forme d'un diagramme de GANTT afin de constituer des outils de suivi simples à la lecture et dans leurs mises à jour.

La première matrice m'a permis de communiquer par groupe de travail sur le nom des décideurs (les responsables), des acteurs, des personnes à consulter pour leurs expertises et des personnes à informer.

RAF : responsable administratif et financier  
 MEDCO : médecin coordonnateur  
 IDEC : Infirmière coordinatrice, cadre de soins

R Responsable  
 A Acteur  
 C Consulté  
 I Informé

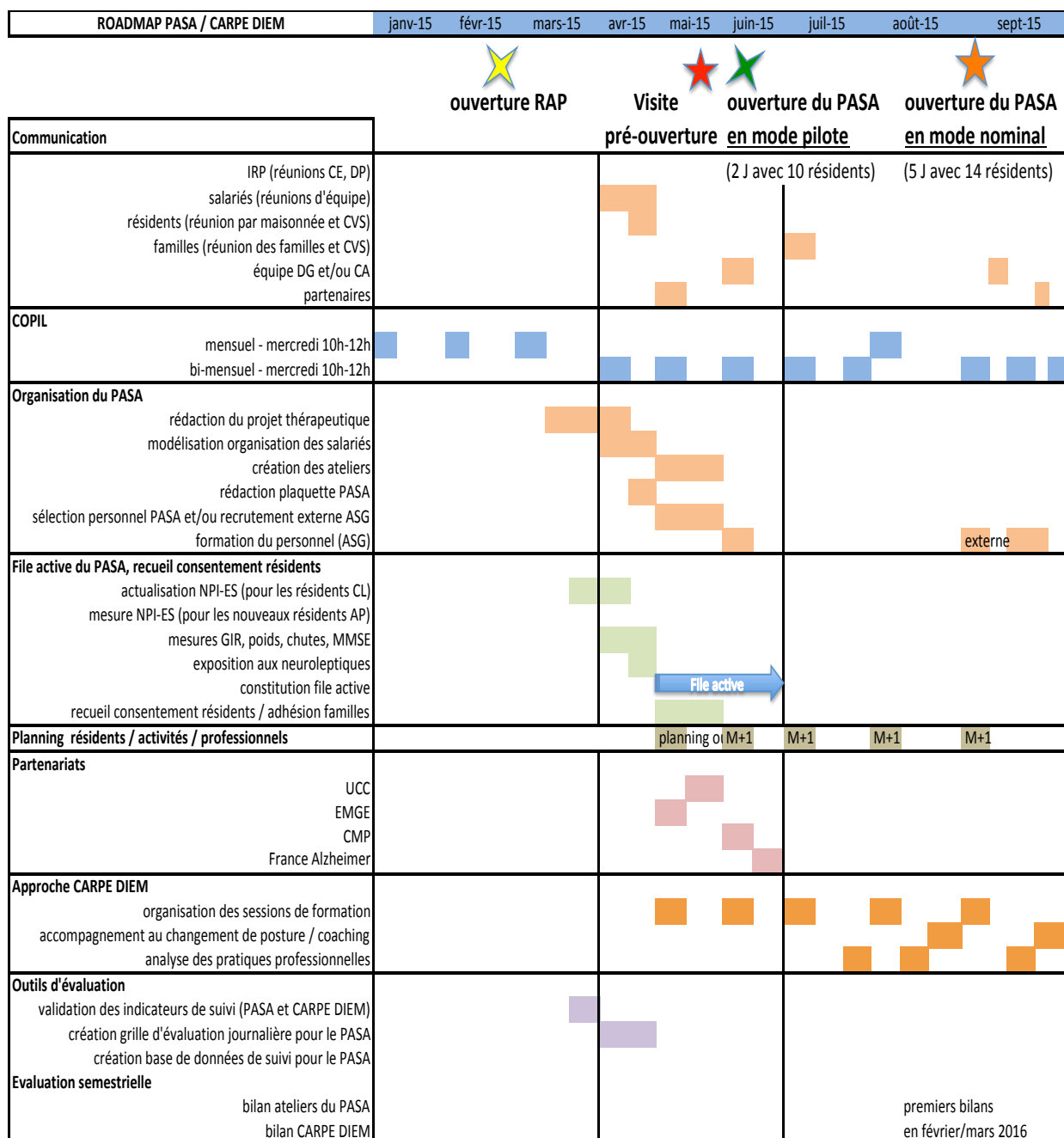
RACI

Directeur  
MEDCO  
IDEC  
RAF  
Psychomotricienne  
Thérapeutes  
Animatrice

Directeur  
MEDCO  
IDEC  
RAF  
Psychomotricienne  
Thérapeutes  
Animatrice

COPIL		
Organisation du PASA	mensuel ou bi-mensuel / mercredi 10h-12h	R A A A A A A
File active du PASA, recueil consentement résidents	rédaction du projet thérapeutique modélisation organisation des salariés création des ateliers rédaction plaquette PASA sélection du personnel PASA et/ou recrutement externe ASG formation du personnel (ASG)	C C C C R C C R I A C A I I I C I I R A C R C I I A I I R I C A C I I I C I R C C I
Planning résidents / activités / professionnels PASA	actualisation NPI-ES (pour les résidents CL) mesure NPI-ES (pour les nouveaux résidents AP) actualisation et/ou mesure GIR, poids, chutes, MMSE exposition aux neuroleptiques constitution file active recueil consentement des résidents / adhésion familles	I R I I A A I I R I I A A I I R I I I I I I R I I I I I I R I I A A I I R I I A A I
Partenariats	UCC EMGE CMP France Alzheimer	I R C I C I I I R C I C I I I R C I C I I R I I I C C I
Formation CARPE DIEM	organisation des sessions de formation accompagnement au changement de posture / coaching analyse des pratiques professionnelles	I I C R I I I I I R I A A I R I I I I I I
Outils d'évaluation	validation des indicateurs de suivi (PASA et MONTESSORI) création grille d'évaluation journalière pour le PASA création base de données de suivi pour le PASA bilan semestriel des ateliers du PASA bilan semestriel MONTESSORI	R C A I A C I I C I I R C I I C I I R C I I A A I R A I I A R I A A I
Communication	IRP (réunions CE, DP) salariés (réunions d'équipe) résidents (réunion par maisonnée et CVS) familles (réunion des familles et CVS) équipe DG et CA partenaires	R A I I A I I R A I I A I I R A I I A I I R A I I A I I R I I I I I I R A I I A I I
Processus et critères à définir		I I A R A I I

Pour des raisons de lisibilité, le macro-planning est présenté ci-dessous partiellement jusqu'en septembre 2015, alors qu'il a été réalisé jusqu'en 2017.



### 3.3.5 Rôle du directeur dans ce processus

Dominique GENELOT, président du cabinet INSEP CONSULTING, souligne dans son ouvrage « *Manager dans la complexité, réflexions à l'usage des dirigeants* », paru en 1998, que « *l'art du manager consiste à intégrer au quotidien le management des hommes, de la stratégie et des activités dans une action globale cohérente. Le manager n'a pas seulement à répartir le travail et les moyens, il doit « construire » son équipe, développer sa compétence, lui faire partager des buts communs et préparer toutes les conditions d'une motivation collective.* »

Dans la phase d'opérationnalisation et de suivi du projet, ce qu'il me semble particulièrement important est : 1/ de m'assurer de la bonne marche du projet pour atteindre les objectifs fixés ; 2/ d'animer la conduite du changement ; 3/ d'anticiper les risques et de pouvoir ajuster certains paramètres (objectifs, planning, budget).

#### **A) Piloter, coordonner, arbitrer**

Selon moi, être directeur, c'est aussi l'art de déléguer et de faire faire. Conduire une équipe de professionnels ne consiste pas à être présent en toutes circonstances ni à prendre toutes les décisions. Il est également important de distinguer les rôles respectifs de chacun et notamment des cadres de proximité et/ou des chefs de projet. Le choix et la réalisation de la matrice RACI proposée précédemment illustrent mes propos. Le fait d'avoir nommé la psychomotricienne et l'IDEC comme responsables de projet va me permettre également de déléguer les prises de décision au plus près des situations à traiter. Je reste convaincu que les décisions les plus adaptées aux situations rencontrées sont celles prises directement par les acteurs concernés.

La mise en place du comité de pilotage, le suivi et la mise à jour régulière du diagramme de GANTT seront pour moi des outils de suivi et des points de passage importants pour piloter le projet, pour vérifier la cohérence de l'organisation retenue, pour valider certaines étapes clés (projet thérapeutique du PASA, organisation proposée, plaquette de communication du PASA, choix des ASG, indicateurs et critères d'évaluation, rencontre des nouveaux partenaires...) et pour arbitrer en cas de nécessité.

#### **B) Conduire le changement**

En tant que directeur, je reste également persuadé qu'il n'y a pas de changement profond et durable mené par un seul homme. Le changement ne se décrète pas. Il ne s'opère dans une organisation de travail que si un maximum de personnes y trouve intérêt. A travers les mesures que le directeur prend, il offre les opportunités du changement, il est en quelque sorte le déclencheur, le catalyseur du processus. Les modifications qui ne font pas l'objet d'une appropriation par les personnes concernées déplacent les problèmes sans les traiter. Les résistances au changement sont légitimes pour tout un chacun. Selon Kubler-Ross, cinq étapes successives dans sa théorie du cycle de réponse au deuil du changement sont nécessaires à respecter : 1/ le déni, le refus de comprendre (« *ça n'est pas possible, pourquoi moi ?* ») ; 2 la colère, la révolte (« *jamais je n'accepterai !* ») ; 3/ le marchandage (« *si c'est comme ça, alors en échange il faudra que...* ») ; 4/ la dépression, la résignation (« *de toute façon, il n'y a rien à faire...* ») ; 5/ l'acceptation, l'intégration du changement, l'établissement d'un compromis (« *après tout, c'est peut-être un mal pour un bien...* »). Il est ainsi de ma responsabilité de directeur d'en tenir compte et de conduire le changement sans précipitation.

La conduite du changement que j'imagine repose sur l'ensemble des points suivants :

- Le sens, l'adhésion et la mobilisation : étape initiale indispensable à la mise en œuvre du projet. Cette étape s'appuiera principalement sur la communication du diagnostic, de la problématique et des grandes orientations du plan d'actions afin de générer la mobilisation à l'action ;

- La méthodologie de projet : elle permet de mettre en œuvre le projet dans une dynamique de travail outillée, participative, responsabilisante et apprenante ;

- La communication opérationnelle entre les acteurs permanents, les contributeurs internes, les partenaires et les experts : communiquer sur le projet et son avancée, c'est réfléchir aux formes de messages et aux moments auxquels les faire passer. L'essentiel est d'adapter et de développer son discours en fonction des cibles, des interlocuteurs sur tel ou tel aspect du projet ;

- L'information et la consultation régulière des IRP ;

- La prise en compte nécessaire des manifestations individuelles et collectives du changement (cf. cycle de Kubler-Ross) et le repérage des « logiques d'acteurs » des différents intervenants (allié, opposant, attentiste, opportuniste, médiateur) pour ne pas enliser ou risquer de bloquer l'avancement du projet ;

- La participation active des différents acteurs : la qualité du service rendu aux bénéficiaires du projet repose sur les compétences et les qualités des professionnels qui mettront en œuvre le projet ;

- La formation des différents acteurs : la formation professionnelle demeure un des investissements les plus fondamentaux pour valoriser l'évolution et l'adaptabilité des réponses. Il est primordial d'acquérir et/ou d'entretenir des compétences de « savoir », mais également de « savoir-faire » et surtout de « savoir-être » pour être en mesure d'enrichir et adapter les pratiques professionnelles aux besoins des résidents (compréhension des troubles psycho-comportementaux, analyse des comportements, communication non verbale, empathie, méthodes de soins, de stimulation, de communication adaptées aux résidents atteints de MND). La formation d'ASG<sup>47</sup>, la formation CARPE DIEM dispensée à l'ensemble des professionnels, la poursuite de la démarche volontaire de professionnalisation des ASH (VAE collective d'AMP) et de formations internes (droits des usagers, promotion de la bientraitance) sont capitales pour enrichir et adapter les pratiques professionnelles aux besoins des résidents ;

- L'entraînement aux nouveaux gestes : au-delà de la formation, travailler le geste sur le terrain, ou dans une autre structure, partager les difficultés rencontrées, les bonnes pratiques en réunion d'équipe et/ou en réunion d'analyse des pratiques professionnelles sont des étapes essentielles pour consolider les nouvelles acquisitions ;

---

<sup>47</sup> Référentiel de compétence du métier d'ASG disponible en Annexe N°16

- La célébration des grandes étapes (pré-ouverture du PASA, lancement de la formation CARPE DIEM), des apprentissages et des succès : prendre le temps de s'arrêter, de valoriser le travail et le chemin accompli contribue à entretenir la reconnaissance et la motivation des professionnels ;

- La révision du PE : en début d'année 2016 (en y incluant le PASA, l'approche CARPE DIEM, le projet de soins révisé, le projet d'animation révisé).

### **C) Anticiper les risques et les incertitudes, gérer la complexité et ajuster**

Gérer un projet, c'est aussi avoir un souci constant d'adaptation et d'ajustement. Il s'agit de savoir faire face et de gérer des situations de tensions ou de crise en les anticipant.

Edgar MORIN décrit la pensée complexe, comme « *l'aptitude à comprendre, pour gérer et piloter des systèmes complexes. L'aptitude fondamentale qu'elle génère : le savoir évoluer (en permanence)* ». L'approche de la complexité s'inscrit dans une hypothèse anthropologique de l'être humain, « *l'homo est sapiens-démens* », c'est-à-dire fou-sage, capable du meilleur comme du pire : « *nous sommes, à l'extrême, aux deux extrêmes : à 100% responsable et à 100% irresponsable* ». Il décrit 7 caractéristiques de la complexité : 1/ considérer l'objet d'étude comme système ; 2/ savoir envisager les relations entre le tout et les parties ; 3/ considérer qu'un système développe sa propre autonomie ; 4/ savoir dialoguer avec l'inachevé, l'incertain et l'irrationalisable ; 5/ reconnaître la conjonction de l'ordre et du désordre ; 6/ savoir que dans un système ouvert les causalités ne sont pas linéaires mais enchevêtrées ; 7/ accepter que des logiques puissent être à la fois contradictoires et complémentaires.

La mise en œuvre du projet au sein de la résidence « Antoine Portail » va générer inévitablement un certain nombre de tensions, d'incertitudes, qu'il me faudra gérer :

- La première tension que j'identifie, est de trouver le juste équilibre pour mobiliser les professionnels sur le nouveau projet, développer leurs compétences, tout en continuant de remplir leurs missions dans l'EHPAD, et en tenant compte du contexte du déménagement et de l'ouverture de la résidence. Le risque d'épuisement professionnel est aussi à prendre en compte.

En effet, selon moi, tout projet, toute innovation (au sens de nouveauté pour la structure) se heurte à la gestion du quotidien. Un projet en suscite un autre, un problème résolu découvre la nécessité d'inventer une nouvelle réponse aux difficultés émergentes. Les équilibres sont toujours à maintenir. C'est donc tout un art de mobiliser les professionnels en vue d'atteindre un objectif commun. Le rôle du directeur est alors de prendre en compte les systèmes de motivation et de reconnaissance propres aux acteurs afin de les rendre compatibles avec la feuille de route fixée.

Pour tenir compte du contexte d'ouverture de la résidence « Antoine Portail » en février 2015 et de la contrainte « temps de travail » nécessaire aux professionnels pour préparer le lancement du PASA, j'ai proposé, avec l'accord de l'ARS et de la Direction Générale, d'ouvrir le PASA en juin 2015 en mode « pilote », 2 jours par semaine et avec 10 résidents, durant les mois de juin et de juillet, puis d'ouvrir en mode « nominal » en septembre 2015 avec 14 résidents 5 jours par semaine. Ce choix d'expérimentation devrait permettre à l'ensemble des professionnels de s'organiser progressivement, de pouvoir ajuster leurs pratiques professionnelles à la réalité du terrain et de travailler sous une forme d'organisation de type « apprenante ». Le lancement du PASA, en mode « pilote », sera une réelle opportunité d'apprentissage par l'expérience. Cette expérimentation permettra de tirer des premiers enseignements, de prendre le temps de dresser un premier bilan des succès comme des difficultés sur les mois de juin et de juillet. Cela nous permettra d'ouvrir le PASA avec sérénité en mode nominal en septembre avec une première expérience significative et des connaissances acquises.

- Deuxième tension anticipée : la mobilisation des professionnels de l'EHPAD dans l'organisation du temps de travail au PASA. Au vu du budget accordé pour le PASA (1,70 ETP), il est nécessaire de pouvoir mobiliser des professionnels de l'EHPAD pour pouvoir animer le PASA de façon satisfaisante.

Les professionnels de l'EHPAD accompagneront le matin les 14 résidents au PASA et viendront les rechercher en fin de journée. La charge de travail dans les maisonnées durant la journée devrait être en partie réduite du fait de l'absence des 14 résidents, mais cette baisse ne sera pas forcément « équi-répartite » dans chaque maisonnée (les 14 résidents n'étant pas choisis par maisonnée, ni par le niveau de leur dépendance). Il sera donc important que les professionnels de l'EHPAD arrivent à proposer une organisation de travail qui puissent leur permettre de renforcer l'équipe du PASA durant le déjeuner (1 personne) et également durant l'atelier de l'après-midi (1 personne également). L'idée n'étant pas de « déshabiller » l'EHPAD pour « habiller » le PASA, ni de demander aux professionnels d'augmenter leur charge de travail, mais de trouver la bonne organisation qui permette de faire autrement tout en restant qualitatif. L'impact sur le climat social et sur la charge de travail des professionnels sera donc un sujet à suivre avec vigilance.

- Un autre risque potentiel : l'émergence d'un clivage entre les salariés du PASA et ceux de l'EHPAD, déjà évoqué précédemment. Le changement de regard sur la maladie et sur l'importance de la dimension thérapeutique des ateliers du PASA sera un changement « culturel » relativement long.

Idéalement, les professionnels devraient accorder autant d'importance à la toilette ou à un soin technique d'un résident qu'à l'animation d'un atelier au PASA ou la stimulation d'un résident à un autre moment de la journée. L'expérience des autres établissements montre que certains soignants considèrent que les interventions des professionnels du PASA sont beaucoup moins importantes que les leurs à l'EHPAD et que la charge de travail au PASA est beaucoup plus légère. Un tel clivage serait néfaste à la bonne coordination et l'adaptation de l'accompagnement des résidents. Le PASA offrant une réponse ponctuelle et séquentielle (2 ou 3 jours par semaine pour un même résident), je serai particulièrement vigilant à créer les conditions nécessaires pour garantir la continuité et la cohérence de l'accompagnement des résidents entre les moments où ils sont au PASA et les autres moments où ils sont dans l'EHPAD. Les objectifs recherchés dans les accompagnements au PASA ne doivent pas être exclusifs à cette temporalité ni à ce lieu. La formation à l'approche CARPE DIEM de tous les professionnels de l'EHPAD prendra ainsi tout son sens. Le pari que je fais en choisissant de faire intervenir une personne de l'EHPAD pour le déjeuner et une autre personne l'après-midi, est donc de pouvoir diffuser le changement de culture du PASA vers l'EHPAD. Le projet d'animation de l'EHPAD devra également être actualisé et adapté en ce sens. L'animation des réunions de transmissions et de mise à jour des PAI sera également un facteur clé de réussite.

### **3.4 Évaluation et démarche qualité**

Dans le secteur médico-social, la démarche d'évaluation a été renforcée par la loi du 02 janvier 2002. Aujourd'hui, plus que jamais, nous sommes confrontés à la nécessité de « faire mieux avec moins ». La convergence tarifaire, la mise en place progressive des Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens (CPOM), nous invite à nous interroger sur la qualité des services et des dispositifs déployés. Évaluer, selon moi, c'est reconsidérer les orientations de départ, les interroger pour choisir de garder ou non le cap fixé, c'est aussi ne pas perdre de vue le sens même du projet élaboré et des actions menées pour les résidents. Évaluer, c'est un processus visant l'amélioration et l'ajustement de l'action par rapport aux effets attendus et aux objectifs à atteindre.

Aristote définissait la qualité (du grec « *qualis talis* » *tel quel*) comme : « *ce en vertu de quoi on est dit être tel* ». La définition de la qualité la plus souvent retenue est celle proposée par les normes ISO 9001 comme étant l'aptitude d'ensemble des caractéristiques intrinsèques à satisfaire des exigences. La qualité est relative, subjective et évolutive. Relative car elle dépend des attendus et du niveau d'exigence. Subjective car elle dépend de la perception et de l'idée qu'on s'en fait. Enfin, elle est évolutive dans le temps. Elle renvoie par conséquent à une méthodologie d'évaluation et d'appréciation. En effet, il ne peut y avoir de qualification sans une échelle de mesure repérée et

partagée. Si la qualité évoque un état de fait, la démarche qualité est un processus volontaire qui permet de recentrer nos actions sur les résidents. Elle relève d'un choix de fonctionnement, d'un engagement stratégique et professionnel qui se traduit par la mise en place de procédures opérationnelles déterminées et leur mesure de contrôle. La démarche qualité de la résidence s'appuie sur un référentiel associatif de l'AMV.

L'étape suivante du projet concerne l'évaluation afin d'inscrire le projet dans la démarche qualité de l'établissement. Cette évaluation sera travaillée et pilotée collectivement en COFIL. Je souhaite distinguer plusieurs thématiques d'évaluation : 1/ la conduite du changement ; 2/ le fonctionnement du PASA ; 3/ les bénéfices pour les résidents ; 4/ les familles ; 5/ les professionnels ; 6/ les partenariats. Les tableaux suivants rappellent les objectifs fixés et les indicateurs de suivi que je souhaite mettre en place afin de pouvoir proposer une évaluation complète du projet.

L'un des premiers axes du projet à évaluer, avant l'atteinte des objectifs concernant les résidents, sera l'efficacité de la gestion du projet et de la conduite du changement. Le respect des délais, la bonne animation des groupes de travail, la mobilisation des professionnels, le niveau et le rythme de la communication, la formation des professionnels, le changement de regard seront autant d'items importants à évaluer.

<b>Evaluation du Projet - Indicateurs de suivi</b>
--

CONDUITE DU CHANGEMENT	
pilotage du projet	respect des délais et des objectifs des groupes de travail CR des COFIL et suivi des actions
mobilisation des professionnels détection et gestion des réticences individuelles au changement	implication dans les groupes de travail, nombre de participants diagnostic en COFIL du cycle de réponse au deuil de Kubler-Ross pour les professionnels concernés
communication	respect du nombre et de la planification des réunions pertinence et nombre de questions
formation	nombre de personnes formées
analyse des pratiques professionnelles	implication du personnel en réunion, nombre de participants
célébrer les succès (fête d'ouverture, journée portes ouvertes, bilans semestriels, réunion des familles, labellisation...)	nombre d'événements

Le fonctionnement du PASA pourra être suivi au travers des indicateurs suivants :

FONCTIONNEMENT DU PASA	
nombre de résidents dans la file active	mesure et suivi (semestriel)
nombre de journées d'ouverture	mesure et suivi (semestriel)
nombre de résidents accueillis	mesure et suivi (semestriel)
pertinence des ateliers proposés	conclusions des bilans semestriels
labellisation du PASA	oui/non

La pertinence du projet sera mesurée en fonction des critères concernant principalement les résidents et les familles. L'adaptation de l'accompagnement a-t-il un impact significatif sur l'autonomie des résidents et sur leur qualité de vie ? Une fiche<sup>48</sup> journalière d'évaluation du résident au PASA est à construire pour collecter les informations

<sup>48</sup> La fiche journalière d'évaluation utilisée au PASA de l'EHPAD Grenelle est disponible en Annexe N°15



nécessaires aux réunions de transmissions et à la préparation de la mise à jour annuelle des PAI. C'est également la finalité du projet qu'il conviendra aussi d'évaluer : l'amélioration du vivre ensemble. La dimension qualitative sera évaluée en recueillant la parole des résidents et des familles lors d'entretiens semi-directifs à construire dans la même optique que pour le diagnostic, ou lors de l'enquête annuelle de satisfaction, lors des CVS, mais également par les professionnels lors de la mise à jour annuelle des PAI.

RÉSIDENTS	
- <u>pour les résidents bénéficiant du PASA :</u> autonomie, GIR, NPI-ES, MMSE, poids, nombre de chutes recours aux neuroleptiques capacités fonctionnelles, fonctions cognitives et sensorielles <b>vivre ensemble</b> / satisfaction des résidents	évaluation et suivi de l'évolution (annuel) évaluation et suivi de l'évolution (annuel) évaluation et suivi de l'évolution (bilan qualitatif PAI) (annuel) enquête annuelle de satisfaction, retour en CVS ou entretien semi-directif
- <u>pour les autres résidents :</u> qualité perçue de l'accompagnement en EHPAD qualité perçue de la cohabitation  absence ou non d'isolement relationnel  <b>vivre ensemble</b> / satisfaction des résidents	enquête annuelle de satisfaction, retour en CVS ou entretien semi-directif enquête annuelle de satisfaction, retour en CVS ou entretien semi-directif et observations des professionnels observations des professionnels (actualisation annuelle des PAI, transmissions bi-hebdomadaires) enquête annuelle de satisfaction, retour en CVS ou entretien semi-directif
FAMILLES	
compréhension du dispositif (thérapeutique, temporaire et séquentiel)	oui/non (lors de l'entretien admission au PASA)
adhésion, implication et participation	oui/non
satisfaction des familles	enquête de satisfaction annuelle, retour en CVS

La cohérence du projet sera évaluée sur les critères concernant plus l'organisation retenue et les professionnels. Il faudra évaluer l'appropriation par le personnel du projet, la résistance au changement, le climat social, la formation, les compétences développées.

PROFESSIONNELS	
nombre de professionnels formés (ASG et CARPE DIEM)	mesure et suivi de l'évolution (bilan social, compte administratif)
motivation des professionnels à proposer des ateliers	nombre d'ateliers proposés par professionnel (entretien annuel)
appropriation des nouveaux gestes / changement de regard	qualité des échanges en réunion d'équipe, en analyse des pratiques, en coaching
absence ou non d'un clivage entre professionnels PASA / EHPAD	oui/non
capacité à gérer les troubles du comportement	analyse des pratiques professionnelles, réunion d'équipe
satisfaction des professionnels	entretien annuel, expression en réunion "Libre Parole" mensuelle
absentéisme	suivi de l'absentéisme, des arrêts maladies, des AT (trimestriel)
climat social	opposition/implication des IRP, nature des questions DP
risque de burn-out	taux de départ, turn-over, échelle de Maslach et/ou questionnaire de Karasek (bilan social)

Il sera également important, au delà du projet en lui-même, de s'intéresser au risque d'épuisement professionnel. L'élaboration du bilan social au niveau associatif sera une bonne opportunité pour mesurer cette thématique sur l'échelle de MASLACH<sup>49</sup> ou par le questionnaire de KARASEK<sup>50</sup>. Il conviendra d'en définir le mode de mesure avec la Directrice des Ressources Humaines de l'AMV.

<sup>49</sup> Échelle de MASLACH disponible en Annexe N° 16

<sup>50</sup> Questionnaire de KARASEK disponible en Annexe N° 17

Pour finir, il sera pertinent d'évaluer le projet dans sa dimension partenariale en terme d'ouverture de l'établissement « à » et « sur » son environnement et sur la complétude des réponses apportées aux besoins des résidents :

PARTENARIATS	
nombre de partenariats conclus et qualité du partenariat (EMGE, UCC, CMP, France Alzheimer, Living Lab)	mesure du nombre, évaluation et suivi de la qualité
satisfaction des partenaires	évaluation interne (2018), évaluation externe (2020)

La démarche d'évaluation mise en œuvre va nous permettre de préparer sereinement la visite de confirmation de labellisation du PASA en septembre 2016. Cette visite permettra de valoriser la qualité du travail effectué, de vérifier la concordance du projet du PASA avec les aménagements et l'organisation mise en place, et d'échanger sur les bénéfices observés sur les résidents. Elle permettra de démontrer aux autorités que le PASA s'intègre parfaitement dans le PE et que la politique d'amélioration continue de la qualité engagée, contribue à l'atteinte des objectifs énoncés pour obtenir la labellisation définitive. Une non confirmation de la labellisation du PASA entraînerait la non reconduction des financements spécifiques attachés au fonctionnement du PASA à compter de l'année suivante. Mais je reste particulièrement confiant quant à la mobilisation des professionnels, à la qualité du travail effectué et à l'atteinte des objectifs nécessaires à la labellisation définitive.

### 3.5 Les gérontechnologies, une perspective d'avenir à investiguer...

Au delà du projet présenté précédemment, il me semble également pertinent de pouvoir laisser émerger à moyen terme une réflexion concernant les bénéfices potentiels des nouvelles technologies dans l'accompagnement proposés aux résidents. En effet, le diagnostic posé précédemment me pousse en tant que directeur à ouvrir l'établissement à de nouvelles opportunités pour développer les compétences des professionnels et surtout pour améliorer l'accompagnement des résidents.

Comme le rappelle l'association internationale de gériatrie et de gérontologie (IAGG) : « *la recherche est essentielle pour améliorer la qualité des soins en établissement, ce qui ne peut se faire qu'en établissant des preuves scientifiques de l'effet d'interventions réalisées dans ces environnements, dans des conditions de pratique courante et la dissémination des meilleures pratiques fondées sur des preuves* ». Après une première conférence sur la recherche en maisons de retraite aux États-Unis en 2013, une nouvelle conférence se tiendra en décembre 2015 au CHU de Toulouse et sera entièrement consacrée aux MND, en termes de traitement (médicamenteux ou non), de troubles psycho-comportementaux, d'organisation des soins et de l'accompagnement (en établissement ou à domicile) et de nouvelles technologies. L'objectif est que médecins, soignants, directeurs d'établissement, industriels, travaillant en France et aux États-Unis, réfléchissent aux

structures de « demain » associant aux innovations architecturales, les nouvelles technologies et les interventions multi-domaines (nutrition, exercice physique, entraînement cognitif).

Le choix d'utiliser des solutions technologiques suscitera des questionnements éthiques qu'il sera indispensable de considérer en équipe pluridisciplinaire et au niveau associatif. Il sera également nécessaire de tenir compte de l'aversion potentielle d'une partie des professionnels pour les nouvelles technologies. Einstein disait : « *le problème, ce n'est pas l'énergie atomique mais le cœur des hommes* ». Cette réflexion peut être aisément étendue aux gérontechnologies. Alors que les technologies d'assistance pour personnes en situation de handicap sont quasi unanimement considérées comme bienfaitrices (fauteuils roulants motorisés, domotique, bras robotique, logiciels pour malvoyants...), les gérontechnologies semblent avoir d'abord à faire la preuve de leur moralité : on leur demande de ne pas chercher à remplacer des humains par des machines et en particulier de ne pas créer ce « meilleur des mondes » si redouté depuis le roman d'Aldous Huxley.

Dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012, l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA) s'est vu confier la mission de développer une réflexion spécifique consacrée aux applications des nouvelles technologies. Emmanuel HIRSCH, professeur d'éthique médicale à la faculté de médecine et directeur de l'Espace éthique de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, rappelle que : « *l'appréciation des conséquences de l'initiation de nouveaux services semble souvent se limiter à des considérations générales inspirées par les règles rappelées par la commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL<sup>51</sup>)*. En fait, il convient de se demander, sans a priori dogmatique, si en toutes circonstances ces avancées servent ou non la personne sans accentuer ses vulnérabilités, renforcent ou contribuent à préserver des capacités altérées par la maladie, compensent un manque de personnel et parfois de compétences avérées au plus près de la personne, ou alors lui permettent de bénéficier des services spécifiques dont le besoin ne peut être satisfait que par des moyens relevant des NTIC ».

Le respect de l'autonomie, de l'intimité et de la dignité de la personne constituera un point central dans cette réflexion. En raison des troubles cognitifs, même s'il est souvent difficile de s'assurer que le résident donne un consentement éclairé, il sera de ma responsabilité de directeur de m'assurer auprès des professionnels que tous les moyens sont mis en œuvre pour fournir aux résidents des informations adaptées sur les bénéfices et les inconvénients de ces nouveaux dispositifs et de les inclure dans le processus décisionnel.

---

<sup>51</sup> A titre d'illustration, la CNIL a émis en 2013 six recommandations à l'usage des particuliers et des établissements médico-sociaux qui se sont équipés de dispositifs de suivi et d'assistance électroniques pour lutter contre l'errance et la fugue.

## **Conclusion de la troisième partie**

Dans cette troisième partie, j'ai tenté d'apporter une réponse à la problématique posée, à savoir comment renforcer et adapter l'accompagnement spécifique des personnes âgées atteintes de MND, présentant des troubles cognitifs et/ou des troubles du comportement modérés afin de préserver leur autonomie et afin d'améliorer le vivre ensemble en EHPAD.

Les choix du PASA et de l'approche CARPE DIEM me paraissent être des solutions pertinentes au vu des caractéristiques des résidents. Les moyens et les méthodes de travail que je compte déployer dans la mise en œuvre me semblent appropriés afin d'atteindre cette finalité, de développer les compétences des professionnels, de consolider et de redonner le sens de notre action quotidienne.

Les résultats observés dans les EHPAD visités confortent mon optimisme et laissent espérer que le pari est réalisable : l'accompagnement spécifique et adapté des personnes âgées atteintes de MND impacte positivement la qualité du vivre ensemble en EHPAD. Si les troubles cognitifs et/ou du comportement sont atténués, les résidents malades seront nécessairement soulagés. Cet apaisement sera une condition bénéfique à une meilleure cohabitation entre tous les résidents, mais également avec l'ensemble des personnes présentes dans la résidence, que ce soit les professionnels, les partenaires, les bénévoles et les familles.

## Conclusion

Dans ce mémoire, je me suis efforcé de démontrer qu'il est possible de poser un regard différent sur les personnes âgées atteintes de MND et de mettre en place de nouvelles formes d'accompagnement plus adaptées à leurs besoins.

Le projet de création d'un PASA et de déploiement de l'approche CARPE DIEM au sein de l'EHPAD « Antoine Portail » va dans le sens de l'adaptation nécessaire de l'accompagnement de ces résidents en EHPAD, nécessité repérée tant au niveau de l'AMV que dans les politiques publiques actuelles.

Ce projet permettra d'étoffer la réputation de l'établissement en tant qu'acteur innovant dans le réseau gérontologique de Paris. En développant des nouvelles méthodes d'accompagnement dédiées aux personnes âgées atteintes de MND, l'EHPAD consolide sa pérennité en diversifiant son offre de services et répond également à une demande de plus en plus importante d'admission de personnes âgées atteintes de MND sur le territoire parisien, qui accuse un certain retard en terme de dispositifs Alzheimer.

Le développement de nouveaux partenariats et du travail en réseau offrira un accompagnement global de meilleure qualité pour les résidents atteints de MND. L'apaisement recherché des troubles cognitifs et/ou des troubles du comportement sera par ailleurs un gage bénéfique au vivre ensemble en EHPAD.

Le management de projet et la conduite de changement que je compte mettre en place, permettront le développement de nouvelles compétences, la formation des salariés, le développement de nouveaux partenariats et la redéfinition du « travailler ensemble » pour accomplir nos missions qualitativement, tout en restant fidèle aux valeurs de l'association.

Ce projet est également une opportunité que je saisis en tant que directeur afin de redonner un sens profond à notre mission d'accueil et d'accompagnement des personnes âgées en établissement. La confrontation quotidienne à la vieillesse, aux troubles cognitifs, aux troubles du comportement, à l'approche de la mort, nécessite l'acquisition de compétences techniques mais également psychiques et humaines. Je reste persuadé que l'acte professionnel ne peut être ni standardisé, ni dépersonnalisé, ni banalisé. Il doit être porteur de sens, reconnu et valorisé au quotidien. Tel est, selon moi, le sens que je dois garantir en tant que directeur d'établissement afin de mobiliser l'ensemble des professionnels, des partenaires, des bénévoles et des familles pour accompagner nos aînés respectueusement durant les dernières années de leur existence.

---

# Bibliographie

---

## Textes de référence / Réglementation

- Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, sept. 2007, *Plan Alzheimer 2008-2012*, 84 p.
- Direction Générale de l'Action Sociale, juil. 2009, *Cahier des charges relative aux PASA et UHR pour une prise en charge adaptée en EHPAD et en USLD des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et présentant des troubles du comportement*, 16 p.
- ARS Ile-de-France, 2012, *Schéma régional d'organisation médico-sociale d'Ile-de-France*, 340 p.
- Ville de Paris, juin 2013, *Schéma gérontologique 2012-2016 « Bien vivre son âge à Paris »* 156 p.
- Fondation Plan Alzheimer, 2013, *Évaluation du Plan Alzheimer 2008-2012*, 101 p.
- Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, nov. 2014, *Plan Maladies Neuro-dégénératives 2014-2019*, 119 p.

## Recommandations de bonnes pratiques professionnelles consultées

- ANESM, juillet 2008, *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre*, 47 p.
- ANESM, décembre 2008, *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*, 47 p.
- ANESM, février 2009, *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social*, 45 p.
- ANESM, novembre 2009, *Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement*, 47 p.
- ANESM, octobre 2010, *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, 87 p.
- ANESM, janvier 2012, *Qualité de vie en Ehpad (volet 3) - La vie sociale des résidents*, 64 p.
- ANESM, février 2012, *L'évaluation interne : repères pour les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes*, 105 p.
- ANESM, mai 2014, *Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée : prévention, repérage et accompagnement*, 85 p.

- HAS, novembre 2004, *Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité*, 32 p.
- HAS, mai 2009, *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs*, 44 p.
- HAS, décembre 2011, *Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées*, 48 p.

## **Ouvrages ou articles consultés**

### **Maladie d'Alzheimer**

- BILLÉ M., 2014, *La société malade d'Alzheimer*, Érès, Toulouse, 150 p.
- DELAMARRE C., 2007, *Démence et projet de vie : accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée*, Dunod, Paris, 222 p.
- DELAMARRE C., 2011, *Alzheimer et communication non verbale*, Dunod, Paris, 211 p.
- JUILLERAT VAN DER LINDER A-C., VAN DER LINDER M., 2014, *Penser autrement le vieillissement*, Mardaga, Paris, 259 p.
- MAISONDIEU J., 2011 (5<sup>ième</sup> édition), *Le Crépuscule de la raison. La maladie d'Alzheimer en question*, Bayard, Montrouge, 349 p.
- PELLISSIER J., 2011, *Ces troubles qui nous troublent. Les troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer et les autres syndromes démentiels*, Érès, Toulouse, 392 p.
- ROBERT P., VÉTEL J-M., 2011, *PASA – UHR, mode d'emploi*, Phase 5, Paris, 53 p.
- Direction Générale de la Cohésion Sociale, 2012, *Accompagnement et cadre de vie en établissement des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou autres causes de dépendance – Guide pratique – Éléments de projet d'établissement et de projet architectural*, Presses de l'EHESP, Rennes, 175 p.
- Gériatologie et société, 2007/4 (n° 123), *D'un no man's land à une grande cause nationale*, pages 229-247  
([http://www.cairn.info/zen.php?ID\\_ARTICLE=GS\\_123\\_0229](http://www.cairn.info/zen.php?ID_ARTICLE=GS_123_0229))
- La documentation française, septembre 2000, *La maladie d'Alzheimer*, 47 p.  
(<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/004001840/0000.pdf>)

## **Management**

- DEPAULIS A., 2013, *Travailler ensemble, un défi pour le médicosocial*, Érès, Toulouse, 198 p.
- EYNARD C., PIOU O., VILLEZ A., 2009, *Conduire le changement en gérontologie, Principes, méthodes et cas pratiques*, Dunod, Paris, 272 p.
- GRIMAUD L., JOUVE A., SANCHOU P., 2013, *Clinique et management : rupture ou transition ?*, Érès, Toulouse, 245 p.
- JAEGER M., 2013, *Diriger un établissement ou un service en action sociale et médico-sociale*, Dunod - Guides Santé Social, Paris, 1 248 p.
- LEBRUN J-P., 2009, *Y a-t-il un directeur dans l'institution ?*, Presses de l'EHESP, Rennes, 185 p.
- MINTZBERG H., 2014, *Manager : ce que font vraiment les managers et ce qu'ils pourraient faire mieux*, Eyrolles, Paris, 192 p.
- MIRAMON J-M, 2009, *Manager le changement dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, Presses de l'EHESP, Rennes, 216 p
- TISSIER D., 2001, *Management situationnel – Vers l'autonomie et la responsabilisation*, Insep éditions, Paris, 151 p.

## **Gestion des Ressources Humaines**

- AMADIEU J-F., CADIN L., 1996, *Compétence et organisation qualifiante*, Éditions Economica, Paris, 112 p.
- GENELOT D., juillet-octobre 2002, *Le défi de la complexité appelle d'urgence de nouveaux modes de management*, Les Cahiers de l'Actif N° 314-317, article p. 65-78
- PROBST G., BÜCHEL B., 1995, *La pratique de l'entreprise apprenante*, Les Éditions d'Organisation, Paris, 210 p.
- THIERRY D., SAURET C., 1993, *La gestion prévisionnelle et préventive des emplois et des compétences*, Éditions L'Harmattan, Paris, 270 p.

## **Évaluation et qualité**

- CHARLEUX F., GUAQUÈRE D., 2006, *Évaluation et qualité sociale et médico-sociale*, ESF édition, Paris, 246 p.
- DUCALET P., LAFORCADE M., 2008 (3<sup>ième</sup> édition), *Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales*, Seli Arslan, Paris, 320 p.
- JAEGER M., 2013, *Diriger un établissement ou un service en action sociale et médico-sociale*, Dunod - Guides Santé Social, Paris, 1 248 p.
- LOUBAT J-R., 2009, *La démarche qualité en action sociale et médico-sociale*, Dunod, Paris, 188 p.



- LOUBAT J-R., 2012 (3<sup>ième</sup> édition), *Élaborer un projet d'établissement ou de services en action sociale et médico-sociale*, Dunod, Paris, 416 p.
- NERE J-J., 2013 (2<sup>ième</sup> édition), *Le management de projet*, PUF, Paris, 128 p.

### **Sites Internet consultés**

- <http://www.ansm.sante.gouv.fr>
- <http://www.fondation-alzheimer.org>
- <http://www.fondation-mederic-alzheimer.org>
- <http://www.francealzheimer.org>
- <http://www.has-sante.fr>
- <http://www.social-sante.gouv.fr>

### **Mémoires CADFES consultés**

- BERNADAC C., 2012, *Diversifier l'accompagnement pour répondre aux besoins des personnes Alzheimer. Conduire la mise en œuvre du PASA*, 94 p.
- BIRRE É., 2014, *Adapter l'accompagnement des personnes vieillissantes désorientées en EHPAD*, 97 p.
- DUFAUT C., 2012, *Créer une unité dédiée Alzheimer au sein d'un EHPAD pour personnaliser le parcours des personnes âgées dépendantes*, 101 p.
- JEAMBRUN C., 2013, *Créer un Pôle d'Activités et de Soins Adaptés en EHPAD pour améliorer l'accueil des résidents déments déambulants*, 94 p.
- JULIEN S., 2008, *Diversifier les modes d'accueil des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer en EHPAD*, 92 p.
- LAPOSTOLLE C., 2014, *Adapter et personnaliser la prise en charge des personnes âgées Alzheimer, en créant une Unité d'Hébergement Renforcé, au sein d'un EHPAD*, 115 p.
- LUCAS D., 2010, *Réunifier un EHPAD composé de deux sites distants en milieu pour répondre aux besoins de personnes malades d'Alzheimer*, 114 p.
- VITEAU N., 2008, *Refondre le projet d'établissement pour l'adapter à l'accueil des personnes âgées atteintes de démence en EHPAD*, 103 p.

---

## Liste des annexes

---

<b>Annexe N°1 : Projection de la population par grand groupe d'âges .....</b>	<b>II</b>
<b>Annexe N°2 : Mesures N°24-27 du Plan Maladies Neuro-dégénératives 2014-2019.....</b>	<b>III</b>
<b>Annexe N°3 : Mesures N°16-17 du Plan Alzheimer 2008-2012 .....</b>	<b>IV</b>
<b>Annexe N°4 : Cartographies ARS des dispositifs Alzheimer existant à Paris.....</b>	<b>VII</b>
<b>Annexe N°5 : Cahier des charges des PASA .....</b>	<b>IX</b>
<b>Annexe N°6 : Organigramme décisionnel de l'AMV.....</b>	<b>XV</b>
<b>Annexe N°7 : Modèle AGGIR .....</b>	<b>XVI</b>
<b>Annexe N°8 : Grille NPI-ES .....</b>	<b>XVII</b>
<b>Annexe N°9 : Grille MMSE .....</b>	<b>XVIII</b>
<b>Annexe N°10 : Organigramme de la Résidence « Catherine Labouré » .....</b>	<b>XIX</b>
<b>Annexe N°11 : Grille d'entretien semi-directif .....</b>	<b>XX</b>
<b>Annexe N°12 : Critères d'admissibilité dans un PASA .....</b>	<b>XXI</b>
<b>Annexe N°13 : Référentiel de compétences ASG.....</b>	<b>XXII</b>
<b>Annexe N°14 : Plan du PASA, 88 rue du cherche midi 75006 Paris .....</b>	<b>XXIV</b>
<b>Annexe N°15 : Fiche journalière d'évaluation du résident présent au PASA.....</b>	<b>XXV</b>
<b>Annexe N°16 : Échelle de MASLACH.....</b>	<b>XXVII</b>
<b>Annexe N°17 : Questionnaire de KARASEK .....</b>	<b>XXVIII</b>

## Annexe N°1 : Projection de la population par grand groupe d'âges

### Projection de population par grand groupe d'âges

en %

	Population au 1 <sup>er</sup> janvier en millions	Moins de 20 ans	20 ans à 59 ans	60 ans à 74 ans	75 ans ou plus
2015	64,5	24,2	51,0	15,5	9,3
2020	66,0	23,9	49,6	17,0	9,4
2025	67,3	23,5	48,4	17,2	10,9
2030	68,5	23,0	47,5	17,1	12,3
2035	69,7	22,6	46,7	17,1	13,6
2040	70,7	22,4	46,6	16,3	14,7
2050	72,3	22,3	45,9	15,9	16,0
2060	73,6	22,1	45,8	15,9	16,2

Champ : France métropolitaine.

Source : Insee, scénario central des projections de population 2007-2060.

## Annexe N°2 : Mesures N°24-27 du Plan Maladies Neuro-dégénératives 2014-2019

### Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019

**Mesure 24** : Intégrer dans les travaux en cours de rénovation des outils de tarification des EHPAD les problématiques identifiées relatives à la prise en compte des résidents touchés par une maladie neuro-dégénérative

**Mesure 25** : Assurer la continuité des soins et/ou l'accès aux prises en charge adaptées aux résidents en EHPAD touchés par une maladie neuro-dégénérative en levant les freins financiers à la prise en charge de certains traitements (dispositifs médicaux et médicaments)

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

**Mesure 27** : Poursuivre et renforcer le déploiement des unités d'hébergement renforcé (UHR) en EHPAD et inscrire cette offre au sein des filières de soins et accompagnement « de droit commun »

## PÔLE D'ACTIVITÉS ET DE SOINS ADAPTÉS - PASA

### MESURE 16 du Plan ALZHEIMER 2008-2012

● Qu'est-ce qu'un PASA (Pôle d'Activités et de Soins Adaptés) ? C'est un lieu de vie au sein d'un Etablissement d'hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), doté d'un environnement architectural adapté et identifié par rapport au reste de la structure. Il propose et organise durant la journée, des activités sociales et thérapeutiques pour les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, ayant des troubles du comportement modérés qui altèrent la sécurité et la qualité de vie de la personne et des autres résidents.

● Mode de fonctionnement ?

- Il accueille 12 à 14 résidents par jour, proposés par le médecin coordonnateur, en concertation avec l'équipe soignante en fonction des besoins de la personne et de son état de santé,
- chaque résident accueilli peut bénéficier d'un ou plusieurs jours par semaine d'activités et de soins adaptés,
- il dispose d'un personnel qualifié, formé, soutenu et ayant exprimé une volonté d'exercer auprès de ces malades,
- les familles et les proches participent au projet de vie et de soins du malade.

Les crédits assurance maladie alloués en supplément à l'établissement permettent de renforcer le temps de présence des équipes paramédicales auprès des personnes malades, et de professionnaliser certains d'entre eux (formation continue d'assistants de soins en gérontologie).

#### OÙ EN EST-ON EN ÎLE-DE-FRANCE ?

● Objectif du Plan Alzheimer : le plan national Alzheimer prévoit la création de 257 PASA.

● Etat d'avancement : 92 PASA ont été labellisés en février 2014. 48 ont commencé à fonctionner, et 67 autres PASA sont labellisés sous réserve de la réalisation de travaux. La création de PASA est le fruit d'une réflexion et d'un travail collectif avec les équipes soignantes et nécessite très souvent d'entreprendre des travaux d'aménagement voire de construction ou reconstruction de l'établissement, d'où le retard pris dans le déploiement de ce dispositif.

● Mode de sélection : les dossiers de candidature sont analysés au regard des critères du cahier des charges et font l'objet d'une visite sur place par les équipes de l'ARS et du Conseil Général.

● Répartition prévue à terme :

Paris : 44 PASA, Seine-et-Marne : 33 PASA , Yvelines : 33 PASA, Essonne : 30 PASA, Hauts-de-Seine : 39 PASA, Seine-Saint-Denis : 24 PASA, Val-de-Marne : 27 PASA, Val d'Oise : 27 PASA

# UNITÉ D'HÉBERGEMENT RENFORCÉ - UHR

## MESURE 16 du Plan ALZHEIMER 2008-2012

● Qu'est-ce qu'une UHR (Unité d'Hébergement Renforcé) ? C'est un lieu de vie au sein d'un Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) ou d'une Unité de soins de longue durée (USLD), doté d'un environnement architectural adapté et identifié par rapport au reste de la structure. Elle propose et organise des soins, des activités sociales et thérapeutiques pour des résidents ayant des troubles sévères de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées qui altèrent la sécurité et la qualité de vie de la personne et des autres résidents.

### ● Mode de fonctionnement ?

- Cette unité assure l'accueil de nuit et de jour, de 12 à 14 résidents de l'EHPAD ou de l'USLD (unité pouvant aller jusqu'à 20 résidents),
- la durée du séjour n'est pas limitée dans le temps, les critères de sortie de cette unité sont liés à la réduction des symptômes psycho-comportementaux pendant une durée significative ou une perte de mobilité,
- cette unité dispose d'un personnel qualifié, formé, soutenu et ayant exprimé une volonté d'exercer auprès de ces malades,
- la participation des familles et des proches est vivement souhaitée.

### OÙ EN EST-ON EN ILE-DE-FRANCE ?

- Objectif du Plan Alzheimer : 50 UHR dont 17 en EHPAD, et 33 en USLD
- Etat d'avancement : 15 UHR en EHPAD et 18 en USLD ont été labellisées, certaines sont encore en cours d'installation.

# UNITES COGNITIVO-COMPORTEMENTALES – UCC

## EN SERVICES DE SOINS DE SUITE ET DE RÉADAPTATION (SSR)

### MESURE 17 du Plan ALZHEIMER 2008-2012

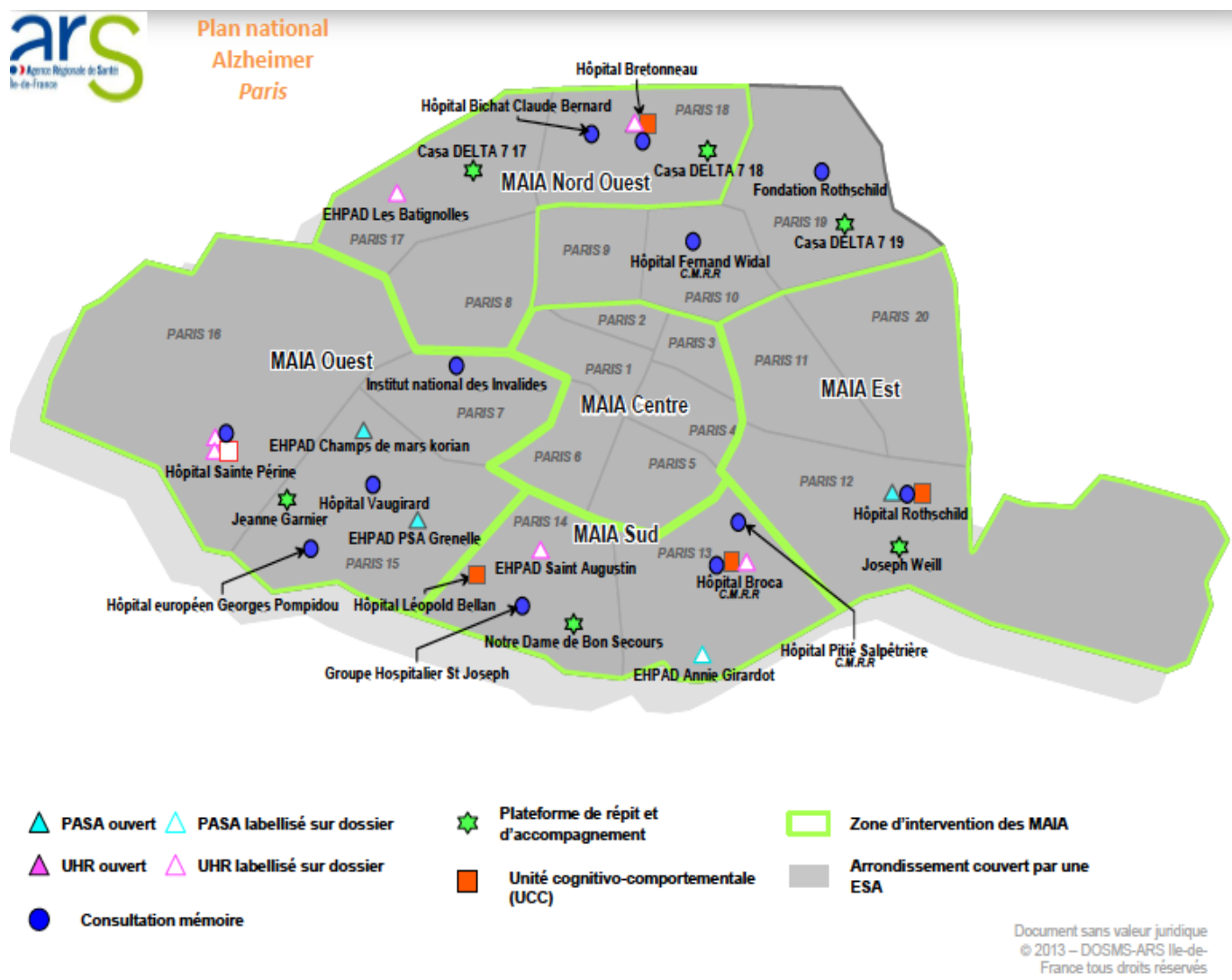
- Qu'est-ce qu'une UCC (Unités Cognitivo-Comportementales) ? C'est une unité de 10 à 12 lits que l'on trouve au sein d'un service de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR). Elle a pour objectif de stabiliser les troubles de comportement, grâce à un programme individualisé de réhabilitation cognitive et comportementale, d'assurer les soins à l'origine de la situation de crise en l'absence d'une indication de court séjour en spécialité d'organe ou de réanimation. Elle dispose, au sein de locaux adaptés, de personnels spécifiques (psychomotricien, psychologue, ergothérapeute, assistante de gérontologie, ...) et d'un accès à du temps de psychiatre. Son but est de permettre le retour du patient à son domicile d'origine.
- Personnes concernées ? Patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, présentant l'ensemble des caractéristiques suivantes : mobilité (patient valide), agressivité, troubles du comportement productifs (hyperémotivité, hallucinations, troubles moteurs, agitation, troubles du sommeil graves).
- Mode d'intervention ? L'orientation de patients en UCC est faite par le médecin de ville quand le malade est à domicile, soit par le médecin responsable du service court séjour gériatrique ou les autres services d'aigu après la réalisation d'un bilan médical approprié, pour les patients hospitalisés.

#### OÙ EN EST-ON EN ÎLE-DE-FRANCE ?

- Objectif du Plan Alzheimer : 19 UCC
- Etat d'avancement : Suite aux appels à candidatures lancés, 18 UCC ont été autorisées en Ile-de-France, 14 d'entre elles sont ouvertes. Il reste 1 UCC à autoriser dans le 77 en 2014.

# Annexe N°4 : Cartographies ARS des dispositifs Alzheimer existant à Paris

Fin septembre 2013 :



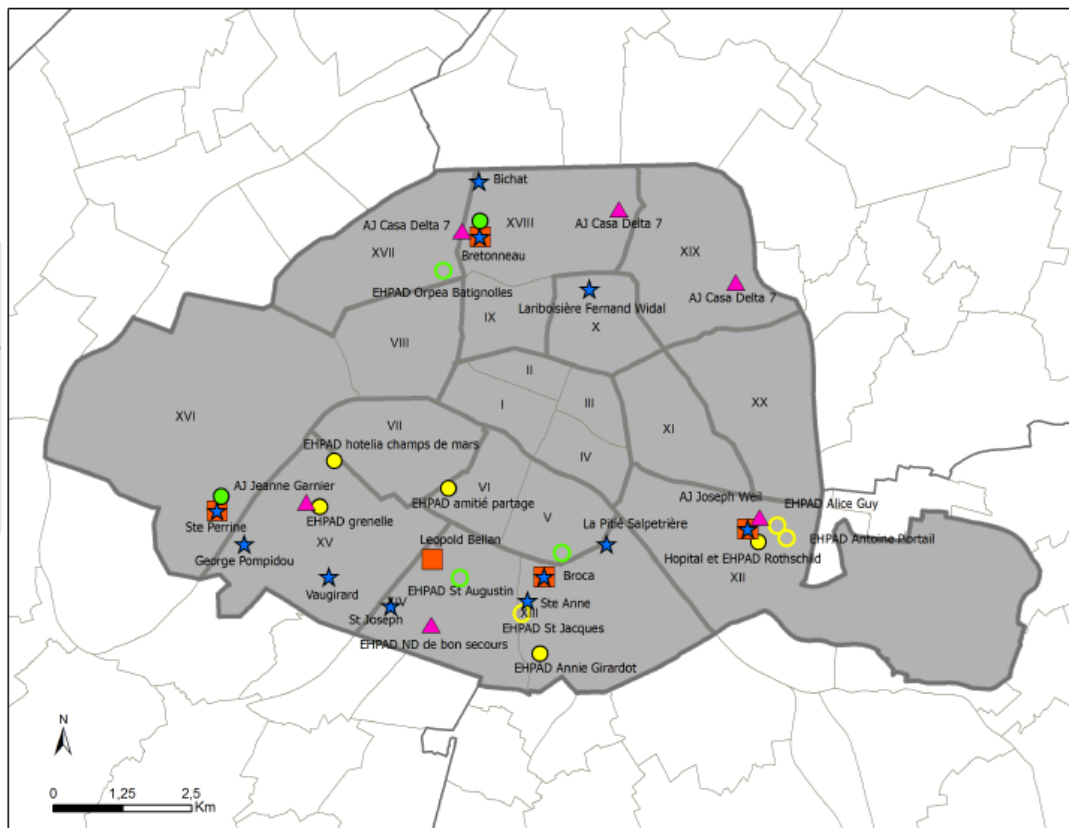


Fin mars 2015 :



## Dispositifs Alzheimer à Paris

- ★ consultation mémoire
- ▲ plateforme de répit
- UCC
- zone couverte pas une ESA
- PASA**
- OUVERT
- labellisé sur dossier
- UHR**
- OUVERT
- labellisé sur dossier



Source : IGN, ARSIF  
Traitement : ARSIF, Mars 2015  
Carte sans valeur juridique

# Annexe N°5 : Cahier des charges des PASA

## CAHIER DES CHARGES DES POLES D'ACTIVITES ET DE SOINS ADAPTES (PASA)

Le pôle d'activités et de soins adaptés (PASA) est un lieu de vie au sein duquel sont organisées et proposées, durant la journée, des activités sociales et thérapeutiques aux résidents de l'EHPAD ayant des troubles du comportement modérés. Le PASA n'est pas ouvert à un recrutement extérieur.

Ce pôle accueille chaque jour et, selon les besoins des personnes, 12 à 14 résidents de l'EHPAD.

Chaque personne concernée de l'EHPAD peut bénéficier de un à plusieurs jours par semaine d'activités et de soins adaptés.

### 1. POPULATION CIBLEE

Les pôles d'activités et de soins adaptés accueillent des résidents :

- souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée<sup>23</sup> compliquée de symptômes psycho-comportementaux modérés qui altèrent la sécurité et la qualité de vie de la personne et des autres résidents,
- provenant des unités d'hébergement de l'EHPAD, dans lesquelles l'évaluation et le bilan des symptômes auront été réalisés à l'aide du NPI-ES (Inventaire Neuropsychiatrique, version Equipe Soignante) et, en cas d'agitation, de l'échelle d'agitation de Cohen-Mansfield<sup>4</sup>.

---

<sup>2</sup> Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : « Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées », Haute Autorité de Santé, Mars 2008.

<sup>3</sup> Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : « L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social », Agence Nationale de l'Evaluation Sociale et Médico-sociale, Février 2009.

<sup>4</sup> Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : « Maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs » – à paraître en 2009. Haute Autorité de Santé.

## **2. CRITERES D'ACCUEIL**

Il convient qu'au préalable :

- le diagnostic ait été posé et son annonce faite ;
- le consentement de la personne ait été activement recherché.

L'adhésion de la famille ou de l'entourage proche est activement recherchée par l'équipe pour la participation de la personne aux activités du pôle. Un entretien est organisé qui fait l'objet d'un compte rendu.

Le livret d'accueil de l'EHPAD précise les modalités de fonctionnement du pôle.

## **3. PROJET DU POLE D'ACTIVITES ET DE SOINS ADAPTES**

Le projet spécifique du pôle prévoit les modalités de fonctionnement qui répondent obligatoirement aux critères suivants :

### *3.1 La définition des modalités de fonctionnement du PASA:*

Le fonctionnement du pôle nécessite la constitution de groupes homogènes de résidents selon la nature des troubles du comportement (perturbateurs ou non).

Les modalités concernant le fonctionnement précisent :

- les horaires du pôle sachant que les résidents prennent au moins le repas du midi sur place ;
- l'organisation de déplacements des résidents entre leur unité d'hébergement et le pôle d'activités ;
- l'organisation du déjeuner et des collations ;
- la procédure permettant de repérer les troubles du comportement, de les signaler et de décrire les méthodes de résolution.

### *3.2 L'accompagnement à effet thérapeutique*

Le pôle propose des activités individuelles ou collectives qui concourent :

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

Chacun de ces types d'activité est organisé au moins une fois par semaine, y compris le week-end.

### 3.3 Les modalités d'accompagnement et de soins appropriées

Les principales techniques énoncées ci-dessous, qui concourent à la mise en œuvre du projet d'accompagnement et de soins, font l'objet, au sein de l'EHPAD, d'un protocole qui est suivi et évalué. Ces techniques portent sur :

- la prise en charge des troubles du comportement lors de la toilette, de la prise des repas,...
- les stratégies alternatives à la contention et les règles à suivre si la contention s'avère indispensable;
- le suivi de l'évolution de la maladie et de l'apparition de nouveaux symptômes ;
- la bonne utilisation des thérapeutiques sédatives ;
- la transmission des informations aux différentes équipes.

### 3.4 L'accompagnement personnalisé de vie et de soins

Le programme d'activités est élaboré par l'ergothérapeute et/ou le psychomotricien, en lien avec le médecin coordonnateur, le psychologue et l'équipe.

Ce programme s'intègre dans le projet de vie de la personne au sein de l'établissement.

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

L'accompagnement est régulièrement réévalué et adapté en fonction des besoins de la personne.

La synthèse et la transmission des informations<sup>5</sup> concernant le résident sont mentionnées dans un dossier<sup>6</sup>.

## **4. LE PERSONNEL SOIGNANT INTERVENANT DANS LE POLE**

### 4.1 La qualité des professionnels

En complément du personnel intervenant déjà dans l'EHPAD, l'équipe qui est dédiée au pôle de soins et d'activités adaptés est obligatoirement composée :

- d'un psychomotricien et/ou d'un ergothérapeute,
- d'assistants de soins en gérontologie.

L'un de ces professionnels doit être en permanence présent dans l'unité.

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

Les décisions prises lors de réunions d'équipe font l'objet d'une formalisation écrite.

---

<sup>5</sup> Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : « Maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs » - à paraître en 2009. Haute Autorité de Santé.

<sup>6</sup> « Les bonnes pratiques de soins en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ». Direction générale de la santé. Direction générale de l'action sociale. Société française de gériatrie et gérontologie. Octobre 2007.

#### 4.2 La formation du personnel<sup>7</sup>

Les professionnels intervenant au sein du pôle sont formés :

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

Les autres personnels susceptibles d'intervenir dans le pôle sont formés notamment à la prise en charge des troubles du comportement perturbateurs liés à la maladie.

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

### **5. LA COORDINATION AVEC LE SECTEUR SANITAIRE**

La prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée avec des troubles du comportement modérés nécessite la mise en place d'une coordination active entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social sous l'impulsion du médecin coordonnateur.

En fonction de l'offre de soins disponible sur le territoire, les EHPAD qui créent un pôle d'activités et de soins adaptés travaillent en partenariat avec les acteurs de la filière gériatrique (service de court séjour gériatrique, unité cognitivo-comportementale, équipe mobile de gériatrie,...) ainsi qu'avec une équipe psychiatrique publique ou privée. Il est souhaitable que ce partenariat soit formalisé sous la forme d'une convention.

### **6. L'ENVIRONNEMENT ARCHITECTURAL DES POLES D'ACTIVITES ET DE SOINS ADAPTES**

L'environnement architectural<sup>8</sup> est le support du projet de soins et d'activités adaptés énoncé précédemment. Il répond à 3 objectifs :

- créer pour les résidents un environnement confortable, rassurant et stimulant<sup>9</sup>,
- procurer aux personnels un environnement de travail ergonomique et agréable,
- offrir des lieux de vie sociale pour le groupe et permettant d'y accueillir les familles.

#### 6.1. Généralités concernant un environnement architectural sûr et rassurant pour un Pôle d'activités et de soins adaptés.

Le pôle d'activités et de soins adaptés, conçu pour accueillir 12 à 14 résidents, est aisément accessible depuis les lieux d'hébergement de l'EHPAD.

---

<sup>7</sup> Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : « Maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs » - à paraître en 2009. Haute Autorité de Santé.

<sup>8</sup> « Guide Pratique sur l'accompagnement et le cadre de vie des personnes âgées souffrant de détérioration intellectuelle en établissement (Alzheimer et maladies apparentées) – PADI » – à paraître en 2009 – Direction générale de l'action sociale

<sup>9</sup> Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : « Maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs » - à paraître en 2009 - Haute Autorité de Santé.

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

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

Le pôle dispose :

- d'une entrée adaptée,
- d'un espace<sup>10</sup> salon dédié au repos et à certaines activités collectives,
- d'un espace<sup>9</sup> repas avec office,
- d'au moins deux espaces<sup>9</sup> d'activités adaptées,
- de deux WC dont un avec douche,
- des locaux de service nécessaires au fonctionnement du pôle,
- d'un jardin ou d'une terrasse.

La conception architecturale du pôle qui traduit les choix préalables du programme d'activités thérapeutiques doit :

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

#### 6.2. Un environnement qui favorise le confort et l'usage

D'un caractère familial et convivial, l'architecture du PASA répond à une qualité d'usage des espaces et des équipements facilitant le travail des personnels. Elle permet des activités quotidiennes rappelant celles du domicile associées à des soins adaptés. Un soin particulier est porté à la lumière naturelle, à la nature des matériaux utilisés, à l'entretien et au confort acoustique des lieux.

#### 6.3 Un environnement qui favorise l'orientation et qui contient la déambulation

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

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

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

---

<sup>10</sup> Le terme espace est volontairement utilisé de manière à ne pas préjuger de la nature de la réponse architecturale : espace délimité ou zone dans un espace polyvalent (même si pour les unités à créer, il est souhaitable d'éviter les espaces polyvalents).

### 6.5 Les aspects réglementaires

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

### 6.6 Les principaux espaces nécessaires au fonctionnement du pôle d'activités et de soins adaptés.

- L'entrée :

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

- Les espaces de convivialité et de vie sociale :

Le PASA dispose d'un espace repas avec office, d'un espace salon et d'au moins deux espaces pour permettre aux personnes accueillies de bénéficier d'activités individuelles ou collectives. La prise de repas dans le pôle permet de limiter les déplacements des résidents à l'extérieur.

- Les espaces d'activités et de soins :

Au moins deux espaces sont prévus pour réaliser des activités thérapeutiques. Ils répondent à un usage pour 3 ou 4 résidents maximum ou à un usage individuel. S'il s'agit d'une création de pôle, il convient d'éviter le caractère polyvalent de ces espaces afin qu'ils soient des éléments de repérages pour les résidents qui les utilisent. Ces espaces qui répondent au projet thérapeutique du pôle peuvent être différents selon les établissements. A titre d'exemple il s'agit:

- soit d'un espace pour activités manuelles: peintures, modelage,...
- soit, d'un espace pour activités de musicothérapie,
- soit, d'un espace d'activités physiques,
- soit, d'un espace multi-sensoriel,
- soit, d'un espace de soins et de «bien-être»,
- soit, d'un espace de jeux,
- autre....

- Les espaces extérieurs

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

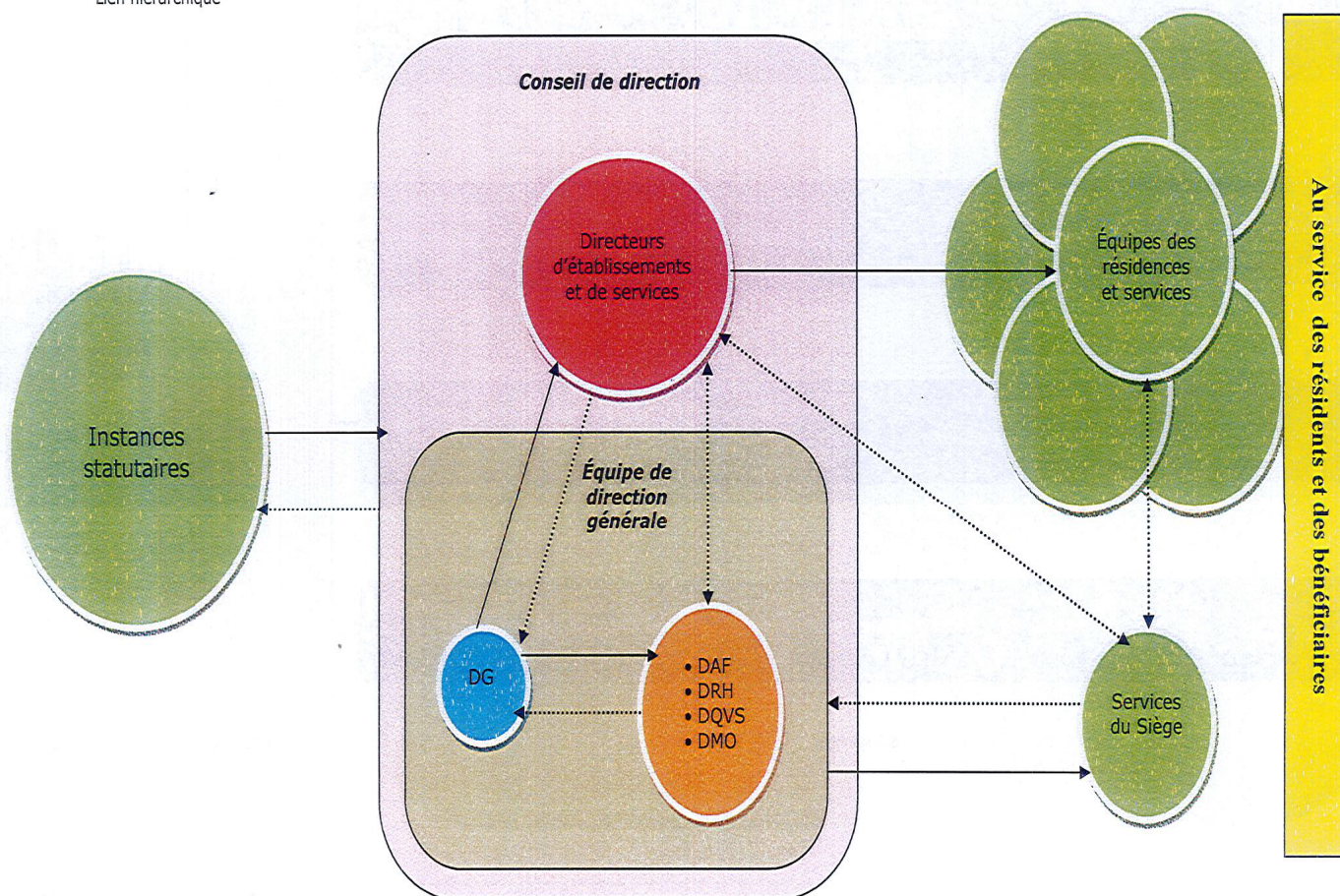
- Les espaces de services

Le pôle dispose des locaux de services nécessaires à son fonctionnement : vestiaires, locaux de linge propre et de linge sale...

# Annexe N°6 : Organigramme décisionnel de l'AMV

## ORGANIGRAMME DÉCISIONNEL

..... Lien fonctionnel  
— Lien hiérarchique





### ***Les groupes iso-ressources :***

**Les groupes iso-ressources**, déterminant des besoins en soins de base, sont calculés à partir des huit premières variables d'activités corporelles et mentales, les deux dernières évaluant l'isolement et le confinement d'une personne à son domicile.

**Il existe six groupes iso-ressources ou GIR** (calculés par un algorithme complexe imposant l'informatique) :

- **Le GIR 1** comprend des personnes confinées au lit ou au fauteuil, ayant perdu leur activité mentale, corporelle, locomotrice et sociale, qui nécessitent une présence indispensable et continue d'intervenants.

- **Le GIR 2** est composé essentiellement de deux sous-groupes :

d'une part, les personnes qui sont confinées au lit ou au fauteuil tout en gardant des fonctions mentales non totalement altérées (les "grabataires lucides") et qui nécessitent une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante, une surveillance permanente et des actions d'aides répétitives de jour comme de nuit ;

d'autre part, les personnes dont les fonctions mentales sont altérées mais qui ont conservé leurs capacités locomotrices (les "déments perturbateurs") ainsi que certaines activités corporelles que, souvent, elles n'effectuent que stimulées. La conservation des activités locomotrices induit une surveillance permanente, des interventions liées aux troubles du comportement et des aides ponctuelles mais fréquentes pour les activités corporelles.

- **Le GIR 3** regroupe surtout des personnes ayant conservé des fonctions mentales satisfaisantes et des fonctions locomotrices partielles, mais qui nécessitent quotidiennement et plusieurs fois par jour des aides pour les activités corporelles. Elles n'assurent pas majoritairement leur hygiène de l'élimination tant fécale qu'urinaire.

- **Le GIR 4** comprend deux sous-groupes essentiels :

d'une part, des personnes n'assurant pas seules leurs transferts mais qui, une fois levées, peuvent se déplacer à l'intérieur du logement, et qui doivent être aidées ou stimulées pour la toilette et l'habillage, la plupart s'alimentent seules.

d'autre part, des personnes qui n'ont pas de problèmes locomoteurs mais qu'il faut aider pour les activités corporelles, y compris les repas.

Dans ces deux sous-groupes, il n'existe pas de personnes n'assurant pas leur hygiène de l'élimination, mais des aides partielles et ponctuelles peuvent être nécessaires (au lever, aux repas, au coucher et ponctuellement sur demande de leur part).

- **Le GIR 5** est composé de personnes assurant seules les transferts et le déplacement à l'intérieur du logement, qui s'alimentent et s'habillent seules. Elles peuvent nécessiter une aide ponctuelle pour la toilette et les activités domestiques.

- **Le GIR 6** regroupe les personnes indépendantes pour tous les actes discriminants de la vie courante.

## Annexe N°8 : Grille NPI-ES

### INVENTAIRE NEUROPSYCHIATRIQUE NPI/ES

Nom: \_\_\_\_\_ Age: \_\_\_\_\_ Date de l'évaluation: \_\_\_\_\_

Fonction de la personne interviewée:

Type de relation avec le patient :

Très proche/ prodigue des soins quotidiens;

proche/ s'occupe souvent du patient;

pas très proche/ donne seulement le traitement ou n'a que peu d'interactions avec le patient

NA = question inadaptée (non applicable) F x G = Fréquence x Gravité

Items	NA	Absent	Fréquence	Gravité	F x G	Retentissement
Idées délirantes	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[ ]	1 2 3 4 5
Hallucinations	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[ ]	1 2 3 4 5
Agitation/Agressivité	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[ ]	1 2 3 4 5
Dépression/Dysphorie	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[ ]	1 2 3 4 5
Anxiété	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[ ]	1 2 3 4 5
Exaltation de l'humeur/ Euphorie	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[ ]	1 2 3 4 5
Apathie/Indifférence	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[ ]	1 2 3 4 5
Désinhibition	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[ ]	1 2 3 4 5
Irritabilité/Instabilité de l'humeur	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[ ]	1 2 3 4 5
Comportement moteur aberrant	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[ ]	1 2 3 4 5
<b>Score total 10</b>					[ ]	
<i>Changements neurovégétatifs</i>						
Sommeil	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[ ]	1 2 3 4 5
Appétit/Troubles de l'appétit	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[ ]	1 2 3 4 5
<b>Score total 12</b>					[ ]	

## Annexe N°9 : Grille MMSE

### MINI MENTAL STATE EXAMINATION (MMSE) TRADUIT EN MINI MENTAL SCORE (MMS)

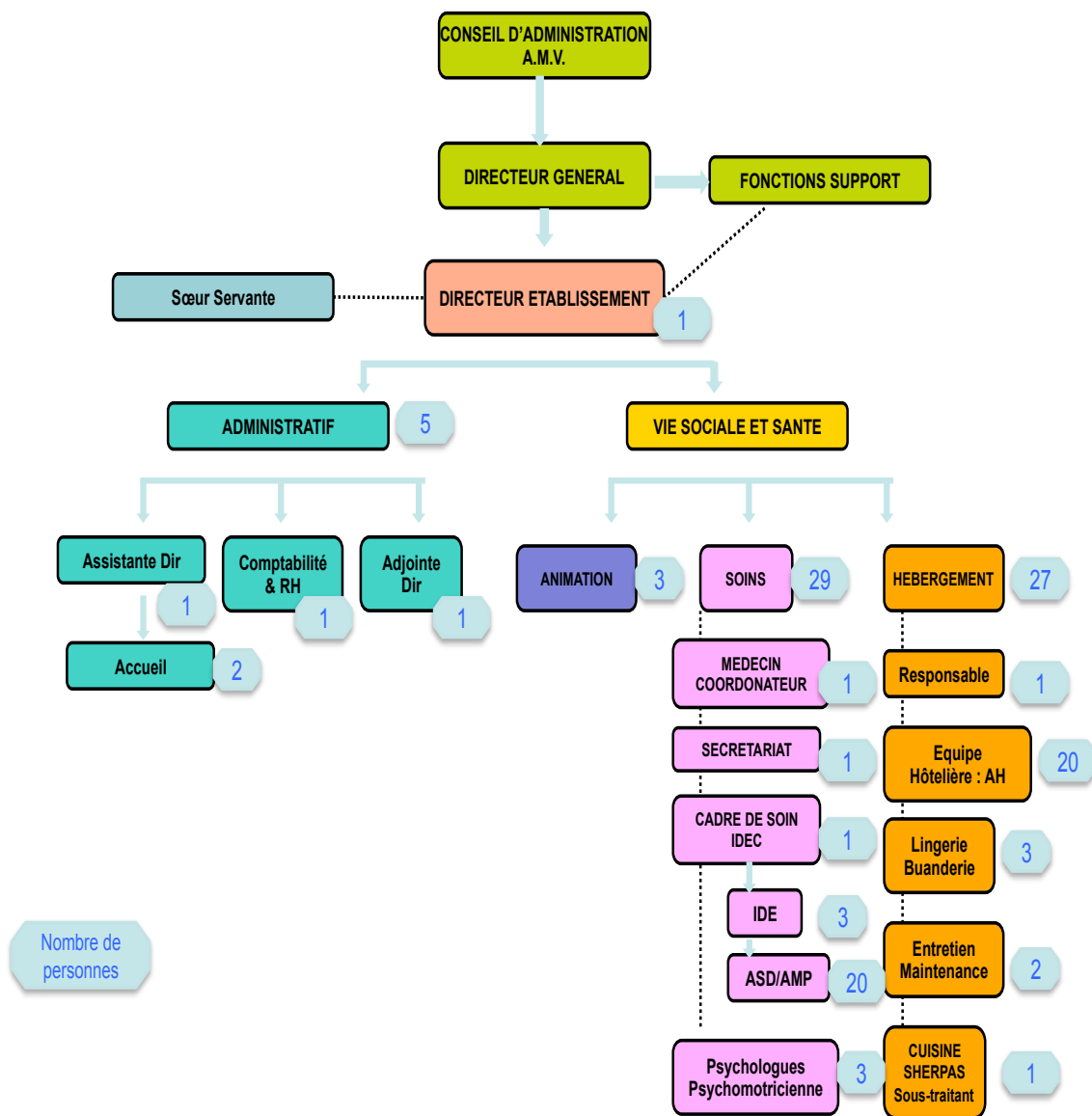
Ce test ne permet pas de faire un diagnostic étiologique. Il explore les fonctions cognitives.

Test	Question ou instruction	cotation	Nombre maximum de points	
Orientation dans le temps	Quelle est la date complète d'aujourd'hui ? (jour mois année) Si incomplet demander : - année ; saison ; mois ; jour du mois ; jour de la semaine	5 points si date complète  ou 1 point par bonne réponse à chaque question	5	
Orientation dans l'espace	Demander : - nom du cabinet - de la ville - du département - de la région - étage	1 point par bonne réponse	5	
Répéter 3 mots	Cigare, fleur, porte (ou citron, clé, ballon)	1 point par mot répété correctement au premier essai	3	
Soustraction de 7	Compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois	1 point par soustraction exacte (arrêter au bout de 5)	5	Retenir uniquement le meilleur des deux score
Si le patient n'obtient pas 5 à l'épreuve de la soustraction	Epeler MONDE à l'envers	1 point par lettre correctement inversée	5	
Répéter les 3 mots	Cigare, fleur, porte (ou citron, clé, ballon)	1 point par mot	3	
Nommer un objet	Montrer un crayon, une montre et demander au patient de nommer ces objets sans les prendre en main	1 point par réponse exacte	2	
Répéter une phrase	Répéter la phrase "Pas de MAIS, de SI, ni de ET"	1 point si la réponse est entièrement correcte	1	
Obéir à un ordre en 3 temps	Prenez mon papier dans la main droite, pliez-le en deux, jetez-le par terre	1 point par item correctement exécuté	3	
Lire et suivre une instruction	Tendre une feuille de papier sur laquelle est écrit "fermez les yeux" et demander au patient de faire ce qui est marqué	1 point si l'ordre est exécuté	1	
Ecrire une phrase	Voulez-vous m'écrire une phrase entière.	1 point si la phrase comporte un sujet et un verbe	1	
Reproduire un dessin	Montrer au patient un dessin de 2 pentagones qui se recourent sur 2 côtés et lui demander de recopier	1 point si tous les angles sont présents et si les figures se coupent sur 2 côtés différents	1	
TOTAL maximum 30 points				

#### Les fonctions cognitives sont altérées si le score est inférieur à

- 19 pour les patients ayant bénéficié de 0 à 4 ans de scolarité ;
- 23 pour les patients ayant bénéficié de 5 à 8 ans de scolarité ;
- 27 pour les patients ayant bénéficié de 9 à 12 ans de scolarité ;
- 29 pour les patients ayant le baccalauréat.

## Annexe N°10 : Organigramme de la Résidence « Catherine Labouré »



## **Annexe N°11 : Grille d'entretien semi-directif**

Bonjour.

Dans le cadre de ma formation CAFDES et de la préparation de mon mémoire, je m'intéresse au sujet de la qualité de l'accompagnement (vie quotidienne, vie sociale et soins) des personnes âgées au sein de la résidence et plus particulièrement à la prise en charge des troubles du comportement des personnes âgées atteintes de MND.

Si vous le permettez, j'aimerais vous poser quelques questions et recueillir votre point de vue sur ce sujet durant 30 minutes environ. Sachez également que je compte rencontrer des professionnels de l'établissement, des résidents, des familles. L'intégralité de nos échanges sera rendue anonyme.

Est-ce que tout est clair pour vous ? Avez vous des questions avant de commencer ? Je vous remercie.

### **Pour les résidents**

- Concernant votre accompagnement quotidien,
  - quels sont, selon vous, les points forts ?
  - les axes d'amélioration ?
  - avez vous des attentes particulières ?
- Concernant les personnes présentant des troubles du comportement, avez vous des remarques à formuler ?
- Comment décrivez-vous la qualité de la « cohabitation » et du « vivre ensemble » dans la résidence ?

### **Pour les familles ou les proches / les professionnels**

- Concernant l'accompagnement de votre proche / des résidents,
  - quels sont, selon vous, les points forts ?
  - quels sont les axes d'amélioration ?
- Concernant l'accompagnement des personnes présentant des troubles du comportement, avez vous des remarques à formuler ?
- Quels sont, selon vous, les besoins spécifiques de ces personnes ?
- Comment décrivez-vous la qualité de la « cohabitation » et du « vivre ensemble » dans la résidence ?
- Observez-vous régulièrement, rarement :
  - des disputes ? Si oui, à quel moment ? (durant les repas ? les animations ?)
  - des actes de rejet ? des paroles blessantes ?
  - de la solidarité entre les résidents ?
  - de l'isolement relationnel ?

## Annexe N°12 : Critères d'admissibilité dans un PASA

### CRITERES D'ADMISSIBILITE DES MALADES ALZHEIMER OU APPARENTES EN VUE DE L'OUVERTURE D'UN POLE D'ACTIVITES ET DES SOINS ADAPTES (PASA) DANS UN ETABLISSEMENT D'HERGEMENT POUR PERSONNES AGEES (EHPAD)

### OU D'UNE UNITE D'HEBERGEMENT RENFORCEE (UHR) EN UNITE DE SOINS DE LONGUE DUREE (USLD) OU EN EHPAD

Ces critères ne sont que des critères d'admissibilité.

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

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

---

#### POLES D'ACTIVITES ET DE SOINS ADAPTES (PASA)

---

L'EHPAD dispose d'une file active d'au moins 20 malades éligibles parmi les résidents hébergés.

Sont éligibles à un PASA les malades :

- Ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée (critères *DSM IV* ou *NINCDS-ADRDA*).
- Et des troubles du comportement modérés mesurés par un score strictement supérieur à 3, à au moins un des items de l'échelle NPI-ES (inventaire neuropsychiatrique-version équipe soignante).
- Et des troubles du comportement qui :
  - altèrent la sécurité et la qualité de vie de la personne et des autres résidents,
  - et dont l'ampleur est mesurée par l'échelle de retentissement du NPI-ES entre 2 et 4,
  - et qui interviennent selon une fréquence d'au moins une fois par semaine lors du mois précédent.
- Et n'ayant pas de syndrome confusionnel (défini par la Haute autorité de santé - HAS : « Confusion aiguë chez la personne âgée : prise en charge initiale de l'agitation » - Mai 2009)
- Et mobiles, c'est-à-dire capables de se déplacer seul, y compris en fauteuil roulant.
- Et ne remplissant pas les critères d'admissibilité en UHR.

## **Annexe N°13 : Référentiel de compétences ASG**

Source : circulaire DGAS/DSS/DHOS n° 2009-195 du 6 juillet 2009

### **II – REFERENTIEL DE COMPETENCES**

#### **1 Concourir à l'élaboration et à la mise en œuvre du projet individualisé dans le respect de la personne**

Capacité à :

- Repérer les besoins de la personne en mobilisant ses connaissances sur les troubles ou la maladie
- Ecouter, conseiller, soutenir et guider l'aidant et l'accompagner dans le choix des attitudes les plus adéquates à tenir, l'adaptation de l'environnement et de la prise en charge
- Travailler en équipe pluri-professionnelle et en réseau
- Organiser son activité en fonction des autres intervenants et du contexte
- Utiliser les outils de suivi des indicateurs de santé et respecter les modalités de transmission des informations aux autres professionnels

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

Capacité à :

- Tenir compte des rythmes et envies de la personne
- Aider la personne à préserver l'image de soi
- Repérer au quotidien les besoins et capacités de la personne
- Repérer les dimensions éducatives, affectives, sociales et culturelles des temps clés du quotidien (notamment achats, entretien du linge, aménagement de l'espace, réalisation des repas, formalités administratives...)
- Etablir une relation d'accompagnement dans les actes de la vie quotidienne
- Stimuler les capacités restantes dans les gestes et les activités de la vie quotidienne

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

Capacité à :

- Instaurer une relation et l'adapter même en cas de déficit cognitif important
- Stimuler les capacités restantes par les activités spécifiques en fonction notamment de l'évaluation faite par d'autres professionnels
- Aider au maintien de l'identité
- Concevoir et mener des activités de groupe en structure
- Maintenir un contact avec le monde extérieur

#### **4 Comprendre et interpréter les principaux paramètres liés à l'état de santé**

Capacité à :

- Surveiller les prises alimentaires, l'état d'hydratation, le poids, l'aspect des téguments, l'élimination, le sommeil
- Aider à l'observation médicamenteuse
- Identifier les anomalies au regard des paramètres habituels liés aux âges de la vie
- identifier les signes de détresse et de douleur
- identifier les risques liés à la situation de la personne
- discerner le caractère urgent d'une situation et alerter.
- Surveiller et signaler l'apparition de modification du comportement en observant, analysant les circonstances de survenue, les facteurs favorisants

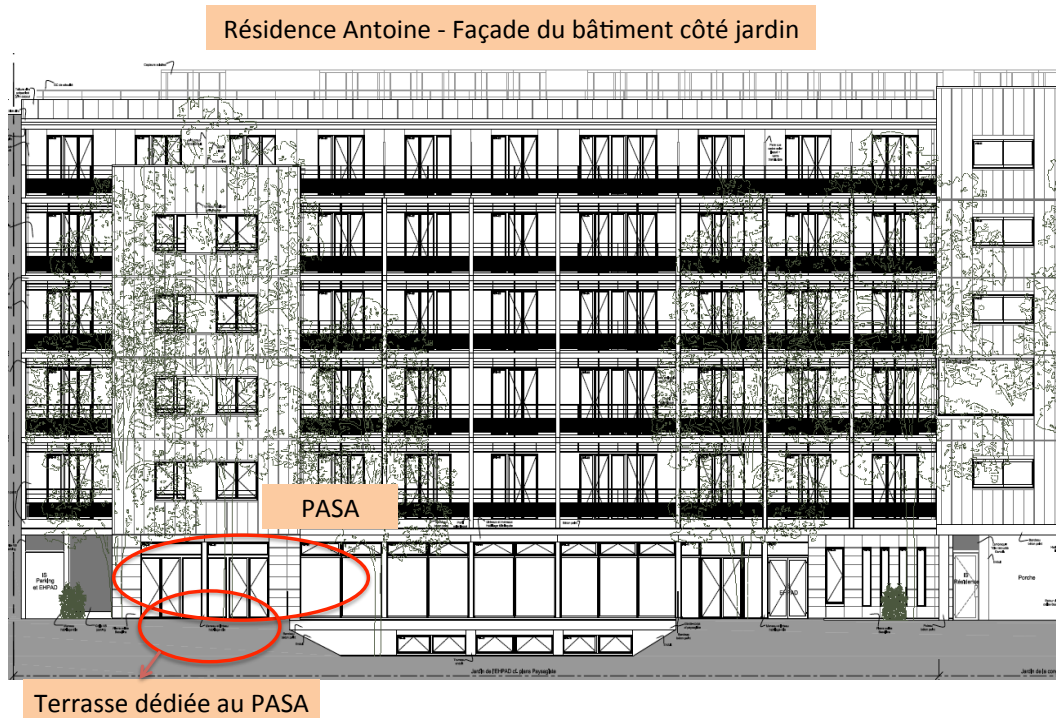
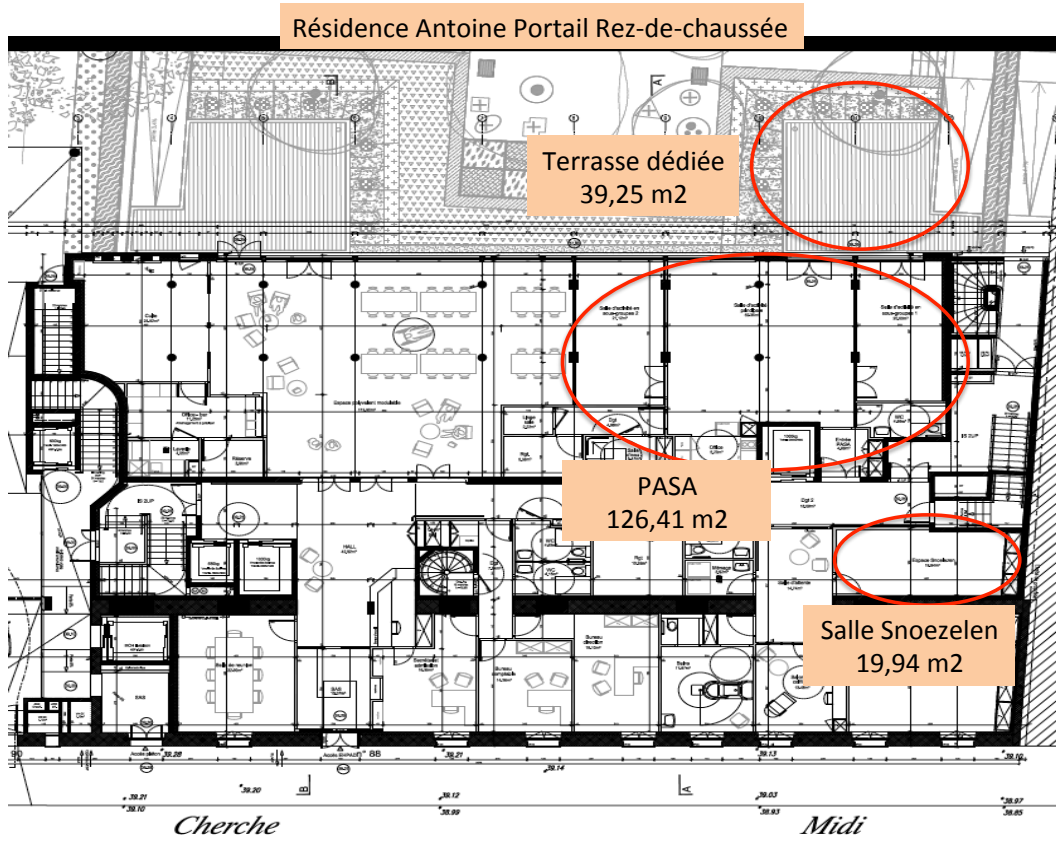
#### **5 Réaliser des soins quotidiens en utilisant des techniques appropriées**

Capacité à :

- Effectuer une toilette en utilisant la technique la plus appropriée notamment en cas de refus de soins, de trouble du comportement ou de dépendance.
- Assurer le confort du patient en utilisant les aides techniques nécessaires
- Mettre en place une approche spécifique lors de déambulation, agressivité, refus de soins, cris, visant à réduire ces troubles du comportement
- Aider la personne dans la prise des médicaments si c'est un acte de la vie quotidienne
- Réaliser les soins dans le respect de la personne, de son autonomie et de son intimité : soins liés à l'hygiène corporelle et au confort, à l'alimentation, à l'élimination, au sommeil et aide de l'infirmier à la réalisation de soins
- Adapter les modalités de réalisation du soin à l'état de la personne et à ses habitudes de vie
- Evaluer la qualité du soin réalisé et réajuster, le cas échéant



# Annexe N°14 : Plan du PASA, 88 rue du cherche midi 75006 Paris



# Annexe N°15 : Fiche journalière d'évaluation du résident présent au PASA

Source : PASA Grenelle (Paris 15ième)

## Fiche Journalière d'évaluation du résident

Nom :

Prénom :

Ateliers thérapeutiques :

A- Stimulation psychomotrice

B- Atelier création

C- Atelier cuisine

D- Atelier jardinage

E- Atelier mémoire

F- Jeux de mots

G- Revue de presse

H- Atelier rythme

I- Atelier relaxation

J- Atelier esthétique

K- Atelier 5 sens

L- Accompagnement Snoezelen

M- Jeux de société

N- Quiz, discussions à thèmes

O- Chansons

Date									
<b>Atelier du matin</b>									
Non : N : Faible : Fa / Moyen(ne) : M / Fort(e) : F									
Capacités motrices sollicitées Nom de l'atelier :									
Capacités cognitives sollicitées Nom de l'atelier :									
Facultés sensorielles sollicitées Nom de l'atelier :									
Attention, concentration									
Autonomie dans la réalisation									
<b>Repas</b>									
- : N'a pas participé(e) / + : Participation moindre / ++ : Participation normale / +++ : Très bonne participation									
Mise du couvert									
Prise du repas									
Aide au rangement									
<b>Atelier de l'après-midi</b>									
Non : N : Faible : Fa / Moyen(ne) : M / Fort(e) : F									
Capacités motrices sollicitées Nom de l'atelier :									
Capacités cognitives sollicitées Nom de l'atelier :									
Facultés sensorielles sollicitées Nom de l'atelier :									
Attention, concentration									
Autonomie dans la réalisation									
<b>Satisfaction</b>									
Oui ou Non									
Satisfaction du résident									

<b>Humeur</b>									
<b>Cochez l'humeur correspondante</b>									
<b>Anxiété</b>									
<b>Tristesse</b>									
<b>Apathie</b>									
<b>Stable</b>									
<b>Euphorie</b>									
<b>Troubles du comportement</b>									
<b>- : pas de troubles / + : un peu / ++ : modérément / +++ : beaucoup</b>									
<b>Idées délirantes</b>									
<b>Hallucinations</b>									
<b>Désinhibition</b>									
<b>Comportement moteur aberrant</b>									
<b>Agitation/agressivité</b>									
<b>Communication/sociabilité</b>									
<b>0 : aucune / R : rarement / Q : quelquefois / S : souvent / T : toujours</b>									
<b>Contacts recherchés spontanément par le résident avec autrui</b>									
<b>Contacts recherchés spontanément par le résident avec le soignant</b>									

## Annexe N°16 : Échelle de MASLACH

### ECHELLE DE MASLACH

Evaluer votre niveau d'épuisement professionnel

Indiquez la fréquence à laquelle vous ressentez ce qui est décrit à chaque item. Entourer le chiffre correspondant à votre réponse	Jamais	Quelquefois par année au moins	Une fois par mois au moins	Quelques fois par mois	Une fois par semaine	Quelques fois par semaine	Chaque jour
1. Je me sens émotionnellement vidé par mon travail	0	1	2	3	4	5	6
2. Je me sens « à bout » à la fin de ma journée de travail	0	1	2	3	4	5	6
3. Je me sens fatigué(e) lorsque je me lève le matin et que j'ai à affronter une autre journée de travail	0	1	2	3	4	5	6
4. Je peux comprendre facilement ce que mes malades ressentent	0	1	2	3	4	5	6
5. Je sens que je m'occupe de certains malades de façon impersonnelle comme s'ils étaient des objets	0	1	2	3	4	5	6
6. Travailler avec des gens tout au long de la journée me demande beaucoup d'effort	0	1	2	3	4	5	6
7. Je m'occupe très efficacement des problèmes de mes malades	0	1	2	3	4	5	6
8. Je sens que je craque à cause de mon travail	0	1	2	3	4	5	6
9. J'ai l'impression à travers mon travail d'avoir une influence positive sur les gens	0	1	2	3	4	5	6
10. Je suis devenu(e) plus insensible aux gens depuis que j'ai ce travail	0	1	2	3	4	5	6
11. Je crains que ce travail ne m'endurcisse émotionnellement	0	1	2	3	4	5	6
12. Je me sens plein(e) d'énergie	0	1	2	3	4	5	6
13. Je me sens frustré(e) par mon travail	0	1	2	3	4	5	6
14. Je sens que je travaille trop dur dans mon travail	0	1	2	3	4	5	6
15. Je ne me soucie pas vraiment de ce qui arrive à certains de mes malades	0	1	2	3	4	5	6
16. Travailler au contact direct avec les gens me stresse trop	0	1	2	3	4	5	6
17. J'arrive facilement à créer une atmosphère détendue avec mes malades	0	1	2	3	4	5	6
18. Je me sens ragaillard(e) lorsque dans mon travail j'ai été proche de mes malades	0	1	2	3	4	5	6
19. J'ai accompli beaucoup de choses qui en valent la peine dans ce travail	0	1	2	3	4	5	6
20. Je me sens au bout du rouleau	0	1	2	3	4	5	6
21. Dans mon travail je traite les problèmes émotionnels très calmement	0	1	2	3	4	5	6
22. J'ai l'impression que mes malades me rendent responsable de certains de leurs problèmes	0	1	2	3	4	5	6

## Annexe N°17 : Questionnaire de KARASEK

### Questionnaire de karasek, version francisée validée

Les questions ci-dessous concernent votre travail et les relations avec votre entourage professionnel  
Cocher une seule case par question

	fortement en désaccord	en désaccord	d'accord	tout à fait d'accord	
1 - Mon travail nécessite que j'apprenne des choses nouvelles	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	1 <input type="checkbox"/>
2 - Mon travail nécessite un niveau élevé de qualifications	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	2 <input type="checkbox"/>
3 - Dans mon travail, je dois faire preuve de créativité	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	3 <input type="checkbox"/>
4 - Mon travail consiste à refaire toujours les mêmes choses	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	4 <input type="checkbox"/>
7 - Au travail, j'ai l'opportunité de faire plusieurs choses différentes	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	7 <input type="checkbox"/>
9 - Au travail, j'ai la possibilité de développer mes habiletés personnelles	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	9 <input type="checkbox"/>
6 - Mon travail me permet de prendre des décisions de façon autonome	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	6 <input type="checkbox"/>
5 - J'ai la liberté de décider comment je fais mon travail	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	5 <input type="checkbox"/>
8 - J'ai passablement d'influence sur la façon dont les choses se passent à mon travail	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	8 <input type="checkbox"/>
10 - Mon travail exige d'aller très vite	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	10 <input type="checkbox"/>
11 - Mon travail exige de travailler très fort mentalement	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	11 <input type="checkbox"/>
12 - On ne me demande pas de faire une quantité excessive de travail	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	12 <input type="checkbox"/>
13 - J'ai suffisamment de temps pour faire mon travail	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	13 <input type="checkbox"/>
14 - Je ne reçois pas de demandes contradictoires de la part des autres	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	14 <input type="checkbox"/>
15 - Mon travail m'oblige à me concentrer intensément pendant de longues périodes	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	15 <input type="checkbox"/>
16 - Ma tâche est souvent interrompue avant que je l'aie terminée, je dois alors y revenir plus tard	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	16 <input type="checkbox"/>
17 - Mon travail est très souvent mouvementé	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	17 <input type="checkbox"/>
18 - Je suis souvent ralenti dans mon travail parce que je dois attendre que les autres aient terminé le leur	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	18 <input type="checkbox"/>
19 - Mon chef se soucie du bien-être des travailleurs qui sont sous sa supervision	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	19 <input type="checkbox"/>
20 - Mon chef prête attention à ce que je dis	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	20 <input type="checkbox"/>

	fortement en désaccord	en désaccord	d'accord	tout à fait d'accord	
21 – Mon chef a une attitude hostile ou conflictuelle envers moi	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	21 <input type="checkbox"/>
22 – Mon chef facilite la réalisation du travail	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	22 <input type="checkbox"/>
23 – Mon chef réussit à faire travailler les gens ensemble	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	23 <input type="checkbox"/>
24 – Les gens avec qui je travaille sont qualifiés pour les tâches qu'ils accomplissent	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	24 <input type="checkbox"/>
25 – Les gens avec qui je travaille s'intéressent personnellement à moi	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	25 <input type="checkbox"/>
26 – Les gens avec qui je travaille ont des attitudes hostiles ou conflictuelles envers moi	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	26 <input type="checkbox"/>
27 – Les gens avec qui je travaille sont amicaux	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	27 <input type="checkbox"/>
28 – Les gens avec qui je travaille s'encouragent mutuellement à travailler ensemble	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	28 <input type="checkbox"/>
29 – les gens avec qui je travaille facilitent la réalisation du travail	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	29 <input type="checkbox"/>

<b>SAUVÉ</b>	<b>Stéphane</b>	<b>2015</b>
<b>Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale</b> <b>ETABLISSEMENT DE FORMATION : IRTS Paris Île-de-France</b>		
<b>Améliorer le vivre ensemble en EHPAD en adaptant l'accompagnement des résidents atteints de maladies neuro-dégénératives</b>		
<p><b>Résumé :</b></p> <p>Les personnes âgées atteintes de maladies neuro-dégénératives (MND), présentant des troubles cognitifs et/ ou des troubles du comportement, représentent environ 65% des résidents de l'EHPAD que je dirige à Paris. Les troubles inhérents à ces pathologies sont complexes à gérer pour les professionnels et difficiles à supporter pour les autres résidents.</p> <p>Au vu des caractéristiques de la population accueillie et du diagnostic territorial, je souhaite mener le projet de création d'un Pôle d'Activités et de Soins Adaptés et déployer l'approche CARPE DIEM, méthode d'accompagnement dite « non médicamenteuse ».</p> <p>Ces deux propositions vont dans le sens de l'adaptation nécessaire de l'accompagnement spécifique de ces résidents, nécessité repérée tant au niveau de la résidence qu'au niveau du dernier plan « Maladies Neuro-Dégénératives » 2014-2019. L'ambition est de réduire l'intensité et/ou la fréquence de ces troubles, et de limiter le recours aux neuroleptiques. Le pari qui est pris est que l'accompagnement spécifique des personnes âgées atteintes de MND impactera positivement la qualité du vivre ensemble dans l'établissement.</p> <p>Ce projet est également une réelle opportunité pour renforcer les compétences et la motivation des professionnels, tout en continuant de remplir qualitativement les missions de l'EHPAD et en restant fidèle aux valeurs de l'Association Monsieur Vincent.</p>		
<p><b>Mots clés :</b></p> <p>PERSONNES ÂGÉES, EHPAD, MALADIES NEURO-DEGENERATIVES, TROUBLES DU COMPORTEMENT, DEPENDANCE, AUTONOMIE, VIVRE ENSEMBLE, PASA, APPROCHE CARPE DIEM, PROJET D'ÉTABLISSEMENT, MANAGEMENT DE PROJET, CONDUITE DU CHANGEMENT, PARTENARIATS, EVALUATION</p>		
<p><i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p>		