

**RÉPONDRE AUX BESOINS DES PERSONNES EN
SITUATION DE HANDICAP VIEILLISSANTES EN EHPAD PAR
LA CRÉATION D'UNE UNITÉ DE VIE SPÉCIALISÉE**

Joseph MARSOLLIER

2016

Remerciements

Je remercie Mme Sylvie Chesnel pour son accompagnement tout au long de la rédaction de ce mémoire, pour ses précieux conseils et sa disponibilité.

Merci aux responsables des différents établissements qui ont pris le temps de me rencontrer pour répondre à mes questions, partager leurs expériences et qui ont montré un vif intérêt pour mon projet.

Merci à tous ceux qui ont relu mon mémoire, qui m'ont aidé à apporter les corrections et les précisions nécessaires par leurs conseils avisés.

Merci aussi à mes parents pour leur soutien au cours de cette formation. Je leur exprime une reconnaissance toute particulière.

Enfin, je remercie celle qui m'a écouté avec patience et bienveillance tout au long de cette formation malgré les moments éprouvants. Merci d'être à mes côtés.

Sommaire

Introduction	1
1 L'avancée en âge des personnes en situation de handicap mental : une population qui bouleverse les cadres institués	3
1.1 Une population émergente au croisement de plusieurs définitions	3
1.1.1 La personne en situation de handicap et la déficience mentale	3
1.1.2 Vieillesse, vieillissement et dépendance.....	5
1.1.3 Une approche de la personne en situation de handicap vieillissante	7
1.2 De nouveaux besoins en augmentation constante.....	9
1.2.1 Le vieillissement des personnes handicapées mentales et leurs besoins transversaux	9
a) Handicap mental et vieillissement.....	9
b) Quels besoins ?.....	10
1.2.2 Des données démographiques qui prouvent le besoin en places d'accueil.....	12
a) L'augmentation de l'espérance de vie.....	12
b) Les personnes handicapées vieillissantes	12
c) La situation en EHPAD	13
1.3 Une problématique multidimensionnelle : une réponse qui s'inscrit dans deux champs	14
1.3.1 Un contexte législatif encore cloisonné mais des leviers possibles.....	14
a) Les personnes âgées et les personnes handicapées.....	14
b) Les EHPAD légitimes pour accueillir les personnes handicapées mentales vieillissantes	15
1.3.2 La situation des EHPAD face au vieillissement des personnes handicapées .	16
1.3.3 La situation de l'EHPAD « Les jours heureux » : une problématique institutionnelle et territoriale qui justifie l'élaboration d'une réponse.....	17
a) Aperçu de l'établissement.....	17
b) Les trois usagers en situation de handicap mental vieillissants.....	18
c) Les situations problèmes qui nécessitent une réflexion sur les solutions à apporter	19

1.4	Des réponses croisant différents champs d'intervention	22
1.4.1	Aperçu des réponses possibles	22
1.4.2	L'UVPHV comme réponse la plus adaptée à l'institution et sur le territoire	23
a)	Une réponse pertinente pour les résidents en situation de handicap mental vieillissants	23
b)	Des réponses possibles par l'impact du projet sur l'organisation	24
c)	Une réponse sur le territoire qui anticipe les risques	24
	Conclusion partielle	26
2	Bilan de la situation de l'EHPAD « Les jours heureux » dans la perspective du développement de l'UVPHV	27
2.1	Le contexte de mise en œuvre du projet.....	27
2.1.1	Historique, projets de l'EHPAD « Les jours heureux » et perspectives de développement.....	27
a)	Une organisation ancienne et structurée : quelques dates importantes.....	27
b)	Tour d'horizon des différents projets	28
c)	Les évolutions de la structure entre 2006 et 2011	28
d)	Les perspectives de l'établissement.....	29
2.1.2	La vie de la structure : son organisation interne et son environnement	29
a)	La gouvernance et les modes de coordination (communication interne)	29
b)	La responsabilité managériale de la direction et les ressources humaines.	30
c)	Le droit des bénéficiaires, la sécurité et la participation.....	31
d)	Les partenariats, l'ouverture de l'établissement et la dimension intergénérationnelle.....	31
2.2	Diagnostic de la situation de l'établissement : points forts, points faibles et analyse	32
2.2.1	État des lieux synthétique	32
a)	Faiblesses internes	32
b)	Menaces externes.....	33
c)	Forces internes : des leviers pour le projet.....	33
d)	Opportunités externes.....	34
2.2.2	Comprendre la situation actuelle de l'EHPAD « Les jours heureux »	35
a)	L'organisation de l'EHPAD en analyse	35
b)	Les ressources humaines et les réticences face au projet.....	37

c)	La cohabitation entre les deux populations	39
2.3	Comment envisager la mise en place de l'UVPHV dans un tel contexte ?	41
2.3.1	Introduire et accompagner le changement.....	42
2.3.2	La déficience mentale et son accompagnement.....	45
	Conclusion partielle.....	49
3	La mise en place de l'UVPHV pour favoriser l'inclusion des personnes handicapées vieillissantes et la personnalisation de la prise en charge dans le respect de leurs choix	51
3.1	Le lancement du projet	51
3.1.1	Le cadre nécessaire à la réalisation de l'UVPHV	51
a)	L'organisation	51
b)	La communication sur le projet	53
3.1.2	Réécrire le projet d'établissement pour mieux appréhender le sens de l'unité.....	54
3.1.3	La mise en place des groupes de réflexion thématiques sur le handicap mental.....	54
3.2	La définition du projet de l'UVPHV : une exigence de qualité pour un accompagnement adapté	57
3.2.1	Missions et principes fondamentaux guidant l'action	57
a)	La communication	58
b)	L'animation	59
c)	Le maintien des liens sociaux	60
d)	La prévention et la promotion de la santé	60
e)	Le deuil et l'accompagnement à la fin de vie.....	62
3.2.2	La préparation de l'entrée et l'accueil du résident.....	62
a)	La population cible et la commission d'admission.....	62
b)	Un accueil progressif et une continuité des parcours.....	63
c)	Les outils législatifs et le projet de vie.....	64
3.2.3	La place de la famille, l'inclusion et la participation des usagers.....	65
3.3	L'organisation de l'unité de vie : les moyens matériels et humains.....	67
3.3.1	L'équilibre financier de la structure et l'impact du projet architectural	67
a)	Aperçu synthétique de la situation financière de l'EHPAD	67
b)	Le projet d'agrandissement.....	67

c) L'impact du projet sur les ressources humaines	69
d) L'impact du projet sur le prix de journée	69
e) Le CPOM	70
3.3.2 Une équipe formée et pluridisciplinaire	71
3.3.3 Les différents partenaires et le travail en réseau	72
3.4 Des perspectives à court, moyen et long terme	74
3.4.1 A court et moyen terme : l'évaluation du projet et l'accueil de nouveaux résidents	74
3.4.2 Des pistes d'action à moyen et long terme : mobiliser l'expérience de la première année de fonctionnement, augmenter la capacité d'accueil et agir auprès des aidants familiaux.....	75
3.4.3 Une action auprès des personnes handicapées vieillissantes qui s'inscrit sur du long terme : vers une réflexion plus globale sur l'accompagnement de ce public	76
a) Au sein de l'EHPAD « Les jours heureux »	76
b) L'inscription de l'établissement sur le territoire : une dynamique autour des parcours de vie à initier	77
Conclusion	79
Bibliographie.....	81
Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

AAH :	Allocation Adulte Handicapé
AD-PA :	Association des Directeurs au service des Personnes Agées
AG :	Assemblée Générale
AGGIR :	Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources
AMP :	Aide Médico Psychologique
ANAP :	Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux
ANESM :	Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux
APA :	Allocation Personnalisée d'Autonomie
AP-HP :	Assistance Publique des Hôpitaux de Paris
AS :	Aide-Soignant(e)
ASH :	Aide Sociale à l'Hébergement / Agent des Services Hospitaliers
ASPA :	Allocation de Solidarité aux Personnes Agées
CA :	Conseil d'Administration
CASF :	Code de l'Action Sociale et des Familles
CCAS :	Centre Communal d'Action Sociale
CD :	Conseil Départemental
CDAPH :	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CLIC :	Centre Local d'Information et de Coordination gérontologique
CNSA :	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CODIR :	COmité de DIRrection
CPOM :	Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
CREAI :	Centre inter-Régional d'Études, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité
CROSMS :	Comité Régional de l'Organisation Sanitaire et Médico-Sociale
CVS :	Conseil de la Vie Sociale
DREES :	Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques
DUER :	Document Unique d'Évaluation des Risques
EHPAD :	Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
ERP :	Établissement Recevant du Public
ESAT :	Établissement et Service d'Aide par le Travail
ESMS :	Établissements et Services Médico-Sociaux
ETP :	Équivalent Temps Plein

FAM :	Foyer d'Accueil Médicalisé
FEHAP :	Fédération des Établissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne Privés non lucratifs
GEVA :	Guide d'ÉVALuation des besoins de compensation des personnes handicapées
GIR :	Groupe Iso-Ressource
GMP :	GIR Moyen Pondéré
GPEC :	Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences
GRETA :	GRoupement d'ÉTABlissements (formation continue)
HACCP :	Hazard Critical Control Point (analyse des dangers et des points critiques pour leur maîtrise)
HAD :	Hospitalisation A Domicile
HPST :	Hôpital Patient Santé Territoire
IDE :	Infirmier(e) Diplômé(e) d'État
IME :	Institut Médico-Éducatif
IMPRO :	Institut Médico-PROfessionnel
INSEE :	Institut National de la Statistique et des Études Économiques
IRP :	Instances Représentatives du Personnel
IRTESS :	Institut régional supérieur du travail éducatif et social
MAS :	Maison d'Accueil Spécialisée
MDPH :	Maison Départementale des Personnes Handicapées
OMS :	Organisation Mondiale de la Santé
PCH :	Prestation de Compensation du Handicap
PMP :	Pathos Moyen Pondéré
PNL :	Privé Non-Lucratif
PRIAC :	Programme Interdépartemental d'ACcompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
PRS :	Projet Régional de Santé
PSD :	Prestation Spécifique de Dépendance
SAMSAH :	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SROMS :	Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale
SST :	Sauveteurs Secouristes du Travail
UDAF :	Union Départementale des Associations Familiales
UN/RAPEI :	Union nationale / régionale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales
UN/RIOPSS :	Union Nationale / Régionale Interfédérale des œuvres et Organismes Privés Sanitaires et Sociaux
UVPHA :	Unité de Vie pour Personnes Handicapées Agées
UVPHV :	Unité de Vie pour Personnes en situation de Handicap Vieillissantes

Introduction

L'augmentation de l'espérance de vie de la population n'est plus à démontrer¹. Les personnes en situation de handicap mental profitent aussi de cet allongement de l'espérance de vie, qui tend à rejoindre celle de la population globale. Les progrès de la médecine, la qualité des accompagnements et des soins représentent autant d'éléments favorisant une longévité accrue. Si la question du vieillissement des personnes handicapées ne se posait pas dans les années d'après-guerre, ou de façon très marginale, elle a surtout émergé dans les années 1980 avec une augmentation des usagers de 40 à 60 ans dans les établissements pour adultes handicapés. Depuis, la question de l'adaptation de l'offre médico-sociale à cette population oblige à repenser les cadres institués. L'histoire de toute personne influence sa capacité d'adaptation à tous les âges de la vie. Le handicap et le vieillissement peuvent impacter cette faculté à s'adapter aux évènements et mener vers l'isolement. De plus, la situation des personnes handicapées mentales vieillissantes est très hétérogène. Les définitions sont multiples, les manifestations et le degré de la déficience recouvrent des formes très diverses. De même, la vieillesse est une notion floue, non linéaire et non uniforme, propre à chaque sujet². Ainsi, l'accompagnement de cette population singulière, qui souffre de la double pénalité du handicap et du vieillissement, implique de distinguer ce qui relève de l'évolution de ce handicap et ce qui relève du processus naturel du vieillissement. Il faut donc rester prudent face à l'élaboration de solutions qui doivent être, avant tout, flexibles et transversales.

Je me positionne en tant que directeur d'EHPAD en territoire rural à Sézanne, ville de 5300 habitants, dans le département de la Marne en région Champagne-Ardenne. L'établissement accueille 49 résidents et dispose de six places d'accueil de jour pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. A cette population s'ajoutent trois personnes handicapées mentales vieillissantes âgées de 58 à 66 ans accueillies de manière permanente au sein de la structure. Deux d'entre elles « hors calcul du GMP³ » proviennent d'un accueil conjoint parents âgés / enfants handicapés. Le bénéficiaire âgé de 66 ans provient du foyer de vie à 15 kilomètres de l'EHPAD. Actuellement, les prestations proposées ne répondent plus suffisamment à leurs besoins en termes d'accompagnement, d'animation, de cohabitation, etc. Cela provoque notamment des situations de replis,

¹ D'après l'INSEE, la part des personnes âgées de 60 ans, ou plus, représentera plus d'un tiers de la population française à l'horizon 2060 (soit une augmentation de 10,4 millions d'individus de cette catégorie entre 2007 et 2060).

² Des auteurs comme Weber et Rett (1991) ont démontré un processus de vieillissement précoce du système cardio-vasculaire chez les personnes atteintes du syndrome de *Down* (trisomie 21). Mais le vieillissement « précoce » est relativement exceptionnel : il existe notamment dans les cas de pathologies génétiques (trisomie 21...) et dans les syndromes d'arriération mentale profonde.

³ Se référer à l'**annexe I** pour une définition du GMP et des différents niveaux de GIR.

d'isolement et une forme de « régression ». L'inadaptation des interventions, effectuées par le personnel principalement formé à un accompagnement gérontologique, m'amène à repenser les modalités du service. Surtout, l'implantation géographique de l'établissement obligera à accueillir cette population en plus grand nombre : l'ESAT situé à deux kilomètres de l'établissement et le foyer de vie à 15 kilomètres sont confrontés à un vieillissement de leurs usagers. Ils sollicitent dès à présent notre établissement afin de réfléchir à des modalités d'accueils adaptées et progressives. Par conséquent, ces personnes posent aujourd'hui, et avec plus d'acuité à court et moyen terme, la question d'une prise en charge « ajustée ». Ces structures n'ont pas suffisamment de moyens humains, financiers et matériels pour faire face à l'augmentation de la dépendance.

Je remarque que les problématiques rencontrées avec une population âgée en perte d'autonomie rejoignent la dépendance des personnes handicapées vieillissantes. Elles s'inscrivent dans un contexte économique tendu et un contexte politique qui incite au rapprochement des ESMS. Au niveau départemental, les financements sont davantage tournés vers l'adaptation des prestations en interne plutôt que vers la création de nouvelles institutions. De ce fait, en tant que directeur d'EHPAD, je souhaite faire évoluer mon établissement en créant une unité de vie spécialisée pour personnes en situation de handicap mental vieillissantes de 10 places, en appui sur les principes de continuité des parcours et d'inclusion affirmés dans les différentes lois : n° 2002-2, 2005-102, 2009-879...

Cette solution, parmi d'autres possibles, m'apparaît la plus pertinente. La première partie de mon mémoire s'attachera à le démontrer sous la forme d'un « focus », depuis le niveau national jusqu'à ma situation particulière. Convaincu du bien-fondé du projet au regard de la situation de l'établissement, nous établirons en seconde partie un état des lieux de la structure et de ses évolutions. Un diagnostic évoquera les ressources à disposition et les points faibles. Ils seront analysés pour comprendre leurs causes et proposer des solutions possibles, notamment en ce qui concerne le management du changement et l'accompagnement du handicap mental, afin de pouvoir développer l'unité. La dernière partie de ce mémoire concernera la mise en œuvre effective de l'unité de vie, son évaluation et ses perspectives d'évolution. Nous décrirons notamment la structure projet mise en place, la démarche d'accompagnement au changement, la définition du contenu du projet et son organisation matérielle et humaine : équilibre financier, agrandissement, signature d'un CPOM, formations, partenariats, etc. Par souci de confidentialité, le nom de l'EHPAD est fictif et celui de certaines structures partenaires n'a pas été cité. A noter que l'expression « déficience mentale » est entendue ici dans la même acception que « handicap mental ». Pour des questions de lisibilité, j'utilise indifféremment les deux expressions. Pour les mêmes raisons, la dénomination « personnes âgées » désignera le « public habituel » en EHPAD.

1 L'avancée en âge des personnes en situation de handicap mental : une population qui bouleverse les cadres institués

1.1 Une population émergente au croisement de plusieurs définitions

1.1.1 La personne en situation de handicap et la déficience mentale

En 1980, l'OMS propose une Classification Internationale des Handicaps (CIH) : « *Est handicapé un sujet dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromises*⁴ ». Cette approche médicale du handicap distingue trois niveaux : la déficience (qui renvoie à la lésion d'ordre physiologique, psychologique ou anatomique), l'incapacité (comme conséquence de la déficience) et le désavantage qui est une résultante de l'incapacité (il limite l'accomplissement du rôle social).

En 2001, la CIH est abandonnée au profit d'une Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) qui introduit les facteurs environnementaux : ils peuvent faciliter ou faire obstacle aux capacités et aux potentialités de la personne handicapée. De plus, la CIF abandonne les termes stigmatisants tels que « déficience », « incapacité », « désavantage » au profit des expressions « fonctions et structure du corps », « activité », « participation ». Le point de départ n'est plus la déficience mais la personne, le handicap faisant partie intégrante de la condition humaine. Ainsi, quatre catégories sont proposées pour appréhender le handicap : la fonction organique, la structure anatomique, l'activité, la participation et les facteurs environnementaux. Il s'agit de déterminer la fonction lésée (fonction mentale, sensorielle, etc.), la structure concernée (système nerveux, structure liée au mouvement...), l'impact sur l'activité et la participation de la personne dans un environnement qui peut être lui-même handicapant. Ainsi, l'expression « en situation de handicap » renvoie davantage à cette dynamique environnementale, composante intégrante du handicap s'imposant au sujet. Elle permet de mieux comprendre l'exigence d'adaptabilité de la société (accessibilité des ERP...) et l'inclusion des personnes handicapées dans les dispositifs de droits communs.

La loi du 11 février 2005 sur « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » s'inscrit dans la continuité de cette évolution

⁴ CCAH. Les différents types de handicap. [visité le 01.08.2016], disponible sur internet : <http://www.ccah.fr/former/formations/les-differents-types-de-handicap>

conceptuelle : « *constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement, en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.* ». Elle distingue plusieurs types de déficiences : la déficience motrice, visuelle, auditive, le polyhandicap, le handicap rare, le trouble de santé invalidant, les déficiences cognitives, les déficiences psychiques et les déficiences mentales. Ces trois dernières catégories du fonctionnement mental sont imbriquées à différents degrés mais nous pouvons distinguer différentes formes propres à chacune. Je me réfère ici aux définitions de P.Camberlin dans *Politiques et dispositifs du handicap en France*⁵ :

- « *La déficience « cognitive » est la conséquence de la déficience des grandes fonctions cérébrales supérieures que sont l'attention, la mémoire, les fonctions exécutives et perceptives, le raisonnement, le jugement et le langage. Elle désigne principalement les troubles de l'apprentissage et les troubles envahissants du développement.* »
- La déficience « psychique » renvoie aux « *conséquences sociales et relationnelles de la maladie mentale en tant que trouble psychiatrique* ».
- Enfin, la déficience mentale ou intellectuelle est une « *limitation des performances des fonctions mentales sur le plan de la perception, de l'abstraction, de la conceptualisation, de l'apprentissage cognitif et plus généralement sur la capacité à élaborer des réponses adaptées aux circonstances de la vie quotidienne.* ». Le retard mental est évalué suivant le niveau de « Quotient intellectuel » sur une échelle de moins 20 (retard mental profond) à 60 (retard mental léger). Pour l'UNAPEI, le handicap mental est d'abord la conséquence sociale d'une déficience intellectuelle qui se traduit par des difficultés de réflexion, de conceptualisation et de décision.

En fonction de leurs attentes, de leurs besoins (accompagnements à la vie sociale, soins...) et de leur âge, les personnes en situation de handicap mental sont orientées par la CDAPH dans des structures ou unités spécialisées telles que les IME, les ESAT, les FAM, les MAS, les foyers d'hébergement, les foyers de vie, etc.

Ce premier développement met en relief l'importance de l'environnement, l'incidence du handicap mental sur les capacités d'adaptation et souligne l'aspect « catégoriel » des accueils proposés. Qu'en est-il des représentations associées à la vieillesse ?

⁵ CAMBERLEIN P., 2011, *Politiques et dispositifs du handicap en France*, 2^e édition, Paris : Dunod, 156 p.

1.1.2 Vieillesse, vieillissement et dépendance

La vieillesse est définie comme la « *dernière période de la vie normale, caractérisée par un ralentissement des fonctions* » (Larousse 2016) ou bien comme une « *diminution des forces physiques et fléchissement des facultés mentales⁶* » laissant une certaine marge dans l'appréciation de cette période. Ce qui nous amène à une première distinction : si la vieillesse se caractérise par « *la dernière étape du cycle de la vie* », le vieillissement est « *l'ensemble des phénomènes qui marquent l'évolution d'un organisme vivant vers la mort* » d'après la définition du Larousse 2016. Ainsi, le vieillissement n'est pas un processus figé, il commence dès la naissance et se poursuit tout au long de la vie. Nous pouvons toutefois considérer la vieillesse comme une période variable d'un individu à l'autre où le vieillissement et ses manifestations sont les plus avancés et généralisés, dans un processus continu vers la fin de vie. De fait, déterminer précisément les contours de la vieillesse reste difficile : elle dépend du sujet, de son histoire, de ses acquis, de ses modes de vie, de son environnement, etc.

En outre, la personne âgée est souvent associée à cette vieillesse. Or, pour l'OMS, une personne est considérée comme « âgée » à partir de 60 ans. Nous voyons bien que cette limite d'âge renvoie plus à une nécessité administrative, pour déterminer une prise en charge du vieillissement à travers des aides humaines et matérielles, qu'à une réalité des besoins. Elle est de plus en plus remise en cause en tant que catégorie restrictive qui ne correspond plus à la réalité des situations : augmentation de l'espérance de vie, amélioration de la qualité de vie... Seules les difficultés liées à l'état de santé et/ou aux capacités altérées à se mouvoir vont permettre, individuellement, d'objectiver le phénomène. Il s'agit bien de considérer la vieillesse au-delà d'une limite d'âge « théorique » et figée. De même, les personnes âgées sont souvent assimilées à la dépendance, alors que l'avancée en âge n'est pas systématiquement synonyme de dépendance envers un tiers. La situation d'une personne de 60 ans ou celle d'une personne âgée de 75 ou 80 ans n'est pas identique. L'écrivaine Alice Parizeau résume avec justesse ce paradoxe apparent de la façon suivante : « *La vieillesse n'est pas une question d'âge, mais bien plus une certaine façon de regarder les autres* ». C'est ce regard, posé sur la vieillesse associée au handicap, que nous présenterons progressivement dans les parties suivantes. Par ailleurs, il est intéressant de constater que la diversité du lexique utilisé témoigne de la multitude des regards posés sur le vieillissement, tantôt associé à une certaine morbidité, tantôt à une richesse avec la transmission des savoirs (« plan senior » par exemple). Nous pouvons ainsi trouver les qualificatifs suivants : « vieux », « anciens », « senior », « le grand âge »...

⁶ BARREYRE J-Y. et BOUQUET B. / éd., 2006, *Nouveau dictionnaire critique d'action sociale*, Paris : Bayard, 676 p.

L'hétérogénéité des situations des personnes âgées ne permet pas de définir un âge « limite ». Toutefois, la situation de terrain de mon mémoire porte sur un accueil en EHPAD. La moyenne d'âge dans ces établissements se situe aux alentours de 85 ans. Elle était de 80 ans dans les années 1990. En cause, des politiques de maintien à domicile qui répondent aux désirs de vivre le plus longtemps chez soi, une volonté de diminution des coûts par les financeurs, etc. Sur ces dernières années, l'augmentation de l'âge de placement en institution s'est accompagnée d'une augmentation de la dépendance et des besoins en soin : pour les EHPAD non lucratifs, le GMP moyen est passé de 639 à 661 entre 2010 et 2012 avec un PMP moyen à 172⁷.

Enfin, la dépendance se définit selon un principe fonctionnel, comme l'incapacité pour la personne à effectuer seule les principaux actes de la vie quotidienne. Selon un principe philosophique, elle renvoie à la perte de la capacité à se donner à soi-même, à ses décisions et à ses actes, « sa propre loi », par opposition à « autonomie » (du grec, *autos* « soi-même » et *nomos* « lois »). Cette dépendance est évaluée à travers la grille « AGGIR » qui mesure six stades de perte d'autonomie du GIR 1 (personne la plus dépendante) au GIR 6 (personne la plus autonome). L'outil analytique que représente le PMP permet, quant à lui, d'évaluer les besoins en soin des personnes.

Ainsi, la dépendance peut être prise en charge à domicile ou en établissement spécialisé pour personnes âgées dépendantes, par exemple les EHPAD (l'**annexe II** présente le fonctionnement de ce type d'établissement), lorsque la prise en charge au domicile est insuffisante, qu'elle présente des risques pour la santé et la sécurité des personnes, ou qu'elle renforce l'isolement de la personne âgée.

Ces deux premières parties nous montrent l'ambivalence entre des situations très hétérogènes et des définitions cloisonnées avec des dispositifs en conséquence. Nous allons voir que la personne en situation de handicap mental vieillissante se situe au carrefour de ces deux définitions.

⁷ KPMG. Observatoire des EHPAD 2014. [visité le 01/08/16], disponible sur internet : <http://www.kpmg.com/fr/fr/issuesandinsights/articlespublications/pages/observatoire-ehpad-2014.aspx>

1.1.3 Une approche de la personne en situation de handicap vieillissante

Selon la DREES, est considéré comme personne handicapée vieillissante « *toute personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap avant de connaître par surcroît les effets du vieillissement.*⁸ ». Ce vieillissement peut entraîner un ajout de fragilités, une perte d'autonomie, une baisse supplémentaire des capacités adaptatives, l'apparition d'handicaps ajoutés (cécité, surdité...) et des taux de prévalence moyen 2,5 fois supérieurs à la population générale pour les problèmes de santé « ordinaires » (problèmes bucco-dentaires, pertes sensorielles, cancers...). Soulignons que cette définition exclut la « catégorie » des personnes âgées handicapées (dont le handicap survient après 60 ans). Cette terminologie se situe entre celle des « personnes handicapées » (supposées jeunes) et celle des « personnes dépendantes » (plus de 60 ans). On estime que l'âge marquant l'apparition des premiers signes du vieillissement se situe autour de 40/45 ans. Cependant, ce processus de vieillissement reste très variable en fonction du handicap, du patrimoine génétique, etc. Lorsqu'une personne handicapée subit naturellement ses effets, il présente le risque d'ajouter une dépendance à une fragilité déjà existante. L'apparition des signes du vieillissement chez une personne handicapée peut prendre diverses formes : une moindre adaptabilité aux situations nouvelles, une fatigabilité accrue, l'accroissement des plaintes somatiques, la perte de repères, une hausse des troubles psychologiques, des besoins en soins médicaux croissants... Cette approche du vieillissement de la personne handicapée appelle quelques principes de vigilance :

- Il faut être attentif à ne pas confondre ce qui relève de l'évolution du handicap et ce qui relève du vieillissement de la personne. Il s'agit de repérer avec précision les signes du vieillissement et de proposer, en amont, une orientation en conséquence.
- On parle de vieillissement, c'est-à-dire d'un processus continu, et non d'un état (la vieillesse). Cela implique nécessairement la notion de continuité dans l'accompagnement. C'est la raison pour laquelle j'ai retenu les expressions « personnes en situation de handicap vieillissante » ou « avançant en âge » : le vieillissement est avant tout un processus continu qui ne saurait être figé, appelant ainsi à développer des solutions évolutives et adaptées.
- Enfin, pour considérer la situation d'une personne handicapée vieillissante dans toutes ses dimensions, il faut la distinguer de la personne âgée. Cette distinction doit inciter à une meilleure prise en charge médicale, paramédicale et éducative, sans pour autant

⁸ AZEMA B. et MARTINEZ N., 2003, « Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie, projections démographiques et aspects qualitatifs : éléments pour une prospective », rapport d'étude pour la DREES, Montpellier : CREAL Languedoc-Roussillon, 317 p.

être restrictive. En effet, nous allons voir que l'une des principales difficultés dans l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes vient du fait que les prestations sont basées majoritairement sur l'âge et moins sur le handicap associé, ce qui conduit à des prises en charge inadaptées.

M. Paul Blanc résume bien cette problématique du vieillissement chez les personnes handicapées lorsqu'il affirme : « *les maladies chroniques invalidantes survenant lors du processus de vieillissement normal viennent « ajouter de l'incapacité à de l'incapacité », et la moindre faculté adaptative qui caractérise le vieillissement contribue à vulnérabiliser encore davantage des personnes déjà fragilisées.*⁹ ».

Au regard de ma situation, en EHPAD, je m'intéresse plus précisément aux personnes en situation de handicap mental vieillissantes à partir de 60 ans (et marginalement de 55 ans et plus) ayant un besoin d'institutionnalisation. C'est cet âge qui impose un basculement de leur situation. Dès lors, où et comment accueillir une population au carrefour de deux catégories ? Faut-il l'accueillir dans une structure du handicap ? Au sein d'un EHPAD ? Force est de constater que la gestion du vieillissement des personnes handicapées se fait souvent au cas par cas, parfois dans l'urgence « là où il y a de la place ». Ainsi, des EHPAD peuvent proposer un accueil de cette population avant 60 ans sous réserve d'une dérogation accordée par le CD ; certains foyers maintiennent la personne dans son lieu d'origine tout en connaissant de fortes difficultés au niveau de l'accompagnement au vieillissement ; d'autres encore préfèrent orienter le bénéficiaire vers un EHPAD, ce qui pose des difficultés liées notamment à la cohabitation de deux populations à la moyenne d'âge différente et liées aux compétences du personnel. En fin de compte, s'agit-il d'envisager d'abord le vieillissement ou le handicap ?

Face à une telle question, j'ai pris le parti de considérer la dépendance liée au vieillissement comme un phénomène global aux manifestations multidimensionnelles générant différents besoins, chez les personnes âgées et chez les personnes handicapées, auxquels il faut répondre de manière adaptée.

⁹ BLANC P., 11 juillet 2006, « Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes, un nouveau défi pour leur prise en charge », rapport remis à BAS P. alors ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille, 99p.

1.2 De nouveaux besoins en augmentation constante

1.2.1 Le vieillissement des personnes handicapées mentales et leurs besoins transversaux

a) *Handicap mental et vieillissement*

L'avancée en âge des personnes handicapées mentales vieillissantes génère une exigence d'adaptation chez la personne : modification des capacités, de l'image de soi, de l'environnement, changements physiologiques, etc. Les ESMS ne peuvent se soustraire à l'obligation d'adapter les prestations et doivent accompagner ces « passages » plus ou moins progressifs. Avant cela, pour ne pas confondre « vieillissement » et « évolution du handicap », il est important de détailler les effets du handicap mental sur la personne et ceux du vieillissement qui s'ajoutent. Si les manifestations sont multifactorielles (parcours de vie, santé, environnement...) et prennent des formes différentes, quelques constantes peuvent être observées.

L'UNAPEI décrit les difficultés du handicap mental (cumulatives ou non) de la façon suivante : « *mémoriser les informations orales et sonores ; fixer son attention ; apprécier l'importance relative des informations à disposition ; évaluer l'écoulement du temps [ce qui peut rendre difficile l'évaluation de l'âge par la personne et complexifier la préparation à la retraite par exemple] ; se repérer dans l'espace [...] ; apprécier la valeur de l'argent ; mobiliser et remobiliser son énergie [important pour s'adapter] ; connaître l'environnement immédiat ou élargi ; connaître les conventions tacites qui régissent l'échange d'informations ; connaître et comprendre les modes d'utilisation des appareils, des dispositifs et des automates mis à sa disposition ; connaître les règles de la communication et de vocabulaire ; maîtriser la lecture ou l'écriture, voire les deux*¹⁰ »...

Concernant les effets du vieillissement sur le handicap mental, je m'appuie sur les travaux du neuropsychiatre Philippe Gabbai¹¹ que je cite dans le paragraphe suivant. Il parle de « régression des sujets » ayant pour causes des manifestations de « désadaptation » et de rupture des « équilibres précaires ». Il note les points suivants :

- Apparition de problèmes alimentaires avec des défauts de mastication, des troubles du transit alimentaire à cause d'une inadaptation en quantité et en qualité des aliments
- Troubles du sommeil (effet de médicaments, quantité de sommeil...)

¹⁰ UNAPEI. Tout savoir sur le handicap mental. [visité le 17.02.16], disponible sur internet : <http://www.unapei.org/>

¹¹ GABBAIE P., 2012, « L'accompagnement dans la vieillesse : l'exemple de la Fondation John-Bost », in ZRIBI G. / éd., 2012, *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*, 3^e édition, Rennes : Presses de l'EHESP, pp. 31-38.

- Négligence de soi
- Sentiment d'abandon et de rupture d'histoire : « *Souvent non porteuses de leur propre histoire, qu'elles ne peuvent raconter, les personnes handicapées mentales se trouvent désinsérées par rapport au passé et surtout au présent de leur famille... Leur historicité se confond avec celle de l'institution et y perd toute personnalisation.* »
- Disparition de la dimension « projet » ayant pour cause le manque de stimulation de la famille ou du personnel : « *des notions d'état fixés, d'inévolutivité sont [...] fréquentes, des projets n'ont plus de raison d'être puisque aucun changement n'est attendu* » ; ces causes de « régression » sont aussi celles de la recherche presque « urgente » d'une situation d'hébergement face à l'angoisse du vieillissement des parents.

La « désadaptation » se comprend face à son contraire : l'adaptation nécessaire tout au long de la vie depuis l'enfance jusqu'à la vieillesse en passant par l'adolescence et l'âge adulte. Ce processus d'adaptation se trouve fortement éprouvé lors des moments de rupture. L'âge de la retraite et/ou le changement de lieu de vie peuvent représenter un bouleversement majeur à intégrer et un « nouvel espace à habiter », faisant appel à une certaine capacité à s'adapter. A cela s'ajoutent les effets du vieillissement comme une fatigabilité accrue, une diminution de la mobilité, une baisse des intérêts, des difficultés de concentration et des difficultés sensorielles, un sentiment de dépression pouvant conduire aux envies de suicide... Nous le voyons, les difficultés rencontrées ne sont pas exclusives au champ du handicap mental et se recoupent avec celles de la population âgée.

b) Quels besoins ?

A présent, nous pouvons établir trois niveaux de besoins en interdépendance au sein d'un même individu en situation de handicap mental vieillissant.

- Les besoins liés au temps de la retraite

Tout individu, qu'il soit ou non porteur d'un handicap, aspire à trouver un temps de « repos » lors de sa retraite. Ce temps peut être tourné vers de nouveaux engagements, vers des temps de loisirs et de voyages. Il est marqué par le maintien des relations sociales, des amitiés, des contacts familiaux et s'inscrit dans une dynamique de plus grande liberté et de projets. Cependant, cette période peut aussi s'avérer difficile avec le sentiment de perte du rôle social pouvant s'accompagner de crises. Elles mettent en lumière le décalage entre ce que la personne est devenue et ce qu'elle croit encore être. Bien souvent, ces crises signifient la peur de vieillir. Les besoins se situent donc au niveau de la représentation de la retraite, de l'occupation du temps libéré et de l'appropriation d'un nouveau mode de vie et de nouveaux rythmes.

- Les besoins liés à l'avancée en âge

Ils sont proportionnels au degré d'autonomie des personnes. Citons, par exemple, l'aide au lever et au coucher, à l'habillage, à la toilette, aux repas... Les besoins sont aussi liés aux problématiques de santé : nutrition et sommeil adaptés, traitement des escarres, des chutes, des infections, des incontinences, traitement de la douleur, accompagnement à la fin de vie... Il existe aussi d'autres besoins plus généraux liés à la participation à la vie sociale impliquant : la présence de lieux de vie collectifs, le développement des loisirs, des sorties, des liens avec l'environnement et la famille, le respect des convictions religieuses, le respect de l'intimité, etc. Ils se confondent avec ceux des personnes âgées sans pour autant se restreindre à l'âge. N'oublions pas que cette avancée en âge s'ajoute (naturellement) à un handicap. C'est cette dernière particularité qui impose le développement du projet de l'unité face à des besoins nouveaux.

- Les besoins liés au handicap mental

L'adaptation du sujet doit être accompagnée. La situation générée par l'avancée en âge et/ou la retraite demandent une certaine autonomie pour s'adapter. Cela étant, les éléments qui permettent à une personne sans handicap d'investir cette période sont souvent inexistantes chez la personne handicapée mentale : absence de petits-enfants (et donc du rôle de grands-parents), parents souvent vieillissants voire décédés et « gratifications narcissiques » liées à la période professionnelle variables en fonction du parcours du sujet (IMPRO, ESAT, foyer d'hébergement...). A ce sujet, P.Gabbaï parle de « plasticité psychique » et d'un besoin d'appui et d'aide pour atteindre une « mobilité psychique » afin d'investir le temps de l'avancée en âge. Si les points de convergence entre les deux populations permettent de mutualiser les moyens, la déficience mentale implique une attention toute particulière sur l'occupation du temps libéré, le développement de modes de communication ajustés favorisant l'appropriation des informations et le développement des relations sociales, etc. Pour résumer, répondre à l'objectif de « mobilité psychique » passe par un accompagnement renforcé s'inscrivant dans la continuité. Il doit favoriser l'adaptation de l'individu à sa nouvelle situation (au regard de sa plus grande difficulté) en veillant au maintien des acquis tout en évitant l'hyperstimulation. Il s'agit de ne rechercher que les apprentissages qui soient bénéfiques à l'individu et de respecter le temps du repos. Enfin, soulignons aussi des besoins en termes de prévention et d'accès aux soins. L'ensemble de ces besoins seront explicités dans les missions du projet.

Finalement, ils renvoient à la personnalisation de la prise en charge et à la continuité des parcours de vie afin d'éviter les ruptures, principes affirmés et réaffirmés dans les lois du 2 janvier 2002, du 11 février 2005 et du 21 juillet 2009. Par exemple, cette idée de continuité rend impératif de préparer l'intégration dans le nouvel établissement lorsqu'il y a

nécessité de changer pour une structure plus adaptée. Il s'agit de diversifier les réponses et les modes de prises en charge afin de répondre aux différentes situations et de rendre effectif le libre choix du lieu de vie, en priorité dans les dispositifs de droit commun. L'inclusion devient ainsi une réponse aux replis et à l'isolement, corollaires des difficultés d'adaptation de la personne. J'exposerai dans les parties suivantes comment ces attentes et besoins s'expriment concrètement dans la situation de mon établissement à travers la singularité des individus. Les exigences de l'inclusion et de la personnalisation de l'accompagnement prendront tout leur sens face aux difficultés rencontrées.

A ce stade, la population et ses besoins sont globalement identifiés. Nous allons voir qu'ils vont augmenter à mesure que les progrès de la médecine permettent une longévité accrue pour les personnes fragilisées par le handicap.

1.2.2 Des données démographiques qui prouvent le besoin en places d'accueil

a) *L'augmentation de l'espérance de vie*

Suivant l'INSEE, « *le vieillissement est inéluctable, au sens où il est inscrit dans la pyramide des âges actuelle, puisque les personnes qui atteindront 60 ans à l'horizon 2050 sont déjà toutes nées (en 1989 ou avant). L'allongement de la durée de vie dans les années futures ne fait qu'accentuer son ampleur.*¹² ». Ainsi, en France, une personne sur trois sera âgée de plus de 60 ans à l'horizon 2050. Cela représentera 22,3 millions de personnes soit 31,9 % de l'ensemble de la population, contre 12,6 millions de 60 ans et plus en 2005 (20,8 % de la population). Toujours selon l'INSEE, dans la région Champagne-Ardenne, sur une population totale de 1.339.500 habitants en 2007, la tranche d'âge des 60 ans et plus représentait 21,5 % de la population (soit 287.700 habitants). En 2040, sur 1.312.300 d'habitants, 33 % auront plus de 60 ans (soit 430.500 habitants). Cette tendance se confirme dans le département de la Marne : les 60 ans et plus représentaient 111.900 personnes sur 566.500 habitants en 2007. Ils seront 171.400 en 2040 sur une population de 563.100 habitants (+ 59.500 en 33 ans).

b) *Les personnes handicapées vieillissantes*

Établir avec précision le nombre de personnes handicapées vieillissantes est difficile en raison de la diversité des situations, des contextes environnementaux de ces personnes (relations avec les ESMS ou non) et des « définitions références » pour établir les

¹² INSEE. Projection de la population pour la France métropolitaine à l'horizon 2050. [visité le 30.01.2016], disponible sur internet : http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=ip1089#inter4

statistiques. Cependant, quelques chiffres permettent d'avoir un aperçu de l'ampleur du phénomène : en 2012, l'UNAPEI¹³ estime à 30.000 le nombre de personnes handicapées mentales vieillissantes sans solutions adaptées à leur situation en termes d'accueil et d'accompagnement en France. Plus généralement, et selon l'enquête Handicap Incapacité Dépendance (HID) de l'INSEE de 1999, le nombre de personnes handicapées vieillissantes âgées de plus de 40 ans est estimé entre 635.000 et 800.000. 42 % d'entre elles sont âgées de plus de 60 ans¹⁴. Si une personne atteinte de Trisomie 21 avait une espérance de vie de 9 ans en 1929, elle est de plus de 60 ans aujourd'hui, bien qu'elle soit sujette à un vieillissement précoce. Selon la DREES (*Études et recherches*, avril 2006), 50 % des personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile sont en couple et 26 % vivent seules. La question du vieillissement des aidants disponibles peut s'imposer d'une façon brutale, lorsqu'il y a une hospitalisation, une entrée en institution ou le décès de l'aidant. Ces situations s'accompagnent souvent d'un placement d'urgence non préparé.

c) La situation en EHPAD

Dans *Études et recherches* d'avril 2006, la DREES estime la part des personnes handicapées vieillissantes à environ 4 à 5 % de l'ensemble des résidents en EHPAD. Les accueils avant 65 ans concernent 26.000 personnes. Aussi, 38 % des directeurs interrogés dans le cadre d'une enquête de 2012¹⁵ (sur une base de 58 répondants) affirment orienter les personnes handicapées vieillissantes en EHPAD lorsque l'accompagnement n'est plus adapté dans leur établissement. En comparaison, 29 % proposent une orientation en foyer de vie. Pourtant, la création de places programmées en EHPAD pour ce public entre 2010 et 2014 ne s'élevait qu'à 6 % d'après les PRIAC de la même période. Du fait du vieillissement des personnes handicapées entre 2005 et 2020, l'augmentation du nombre de places nécessaires en établissement est estimée à +16 % par les CREAL d'Alsace, d'Aquitaine, de Bourgogne et de Rhône-Alpes. Cette estimation est à mettre en parallèle avec l'augmentation de l'âge dans les structures du handicap : 31 % des personnes handicapées en foyer de vie et en MAS ont plus de 55 ans en 2013¹⁶. En ESAT, « *la part des 50 ans et plus est passée de 5 % en 1995 à 14 % en 2006 et à 18 % en 2010*¹⁷ ».

¹³ UNAPEI. Pour une société inclusive et solidaire. [visité le 01.08.2016], disponible sur : <http://www.unapei.org/>

¹⁴ MICHAUDON H., 2002, « Les personnes handicapées vieillissantes : une approche à partir de l'enquête HID », *Études et recherches*, n° 204.

¹⁵ Observatoire prospectif des métiers et des qualifications de la Branche sanitaire, sociale et médico-sociale, privée à but non lucratif, août 2012, *Vieillesse des personnes handicapées. La branche face à cet enjeu*, Levallois-Perret : Observatoire prospectif des métiers et des qualifications de la Branche sanitaire, sociale et médico-sociale, privée à but non lucratif, 81 p.

¹⁶ MORDIER B., 2013, « L'accueil des adultes handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010 », *Études et résultats*, n° 833.

¹⁷ DREES, 2010, cité dans : ANESM, 2014, Lettre de cadrage, « L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes », 16 p.

Pour conclure cette partie, il apparaît que des études chiffrées précises manquent pour objectiver davantage le phénomène. Cela s'explique par la diversité des situations, des prises en charge et l'âge retenu (40/45 ans lors de l'apparition des premiers signes ou 60 ans ?). Il était donc nécessaire de croiser les données liées au deux champs pour révéler l'importance des besoins et la nécessité d'y répondre. Par ailleurs, nous constatons que cette problématique nationale dépasse les institutions. Mon projet devra donc répondre à une problématique interne et territoriale. La partie suivante présente brièvement le contexte législatif dans lequel s'inscrivent ces besoins.

1.3 Une problématique multidimensionnelle : une réponse qui s'inscrit dans deux champs

1.3.1 Un contexte législatif encore cloisonné mais des leviers possibles

a) Les personnes âgées et les personnes handicapées

Pour Patrick Guyot, conseiller technique au CREAM et formateur à l'IRTESS de Bourgogne, le groupe des personnes âgées et celui des personnes handicapées sont tous deux « *le produit des politiques sociales catégorielles des Trente Glorieuses (1945-1975) : la politique sociale des personnes âgées construite dans les années 1950-1960 (Rapport Laroque) et celle des personnes handicapées dans les années 1960-1970 (Rapport Bloch-Lainé et loi d'orientation de 1975) [...] Ainsi, les dispositifs d'accueil et de maintien à domicile, la nature des ressources des usagers, les règles d'aide sociale applicables et, plus généralement, leur culture respective sont différents¹⁸* ». Les dispositifs relatifs au champ des personnes âgées sont présentés en **annexe III**.

En ce qui concerne le champ du handicap, nous pouvons citer la loi du 02 janvier 2002 « rénovant l'action sociale et médico-sociale » qui succède à la loi du 30 juin 1975 « d'orientation en faveur des personnes handicapées ». La loi du 11 février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » met en place un guichet unique, les MDPH (pour faciliter les démarches des bénéficiaires), et le droit à la compensation du handicap (PCH) quelles qu'en soient l'origine et la nature. Aussi, elle renforce le droit à la scolarisation pour les enfants handicapés, crée le Fond pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique, généralise le principe d'accessibilité (une accessibilité des ERP toujours inachevée en 2016), etc.

¹⁸ GUYOT P., 2012, « Avancée en âge : de la construction d'une problématique à l'élaboration de réponses adaptées », in ZRIBI G. / éd., 2012, *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*, 3^e édition, Rennes : Presses de l'EHESP, pp. 50-51.

L'**annexe IV** détaille les prestations du handicap et l'évolution des bénéficiaires de la PCH et de l'AAH en France et dans la Marne entre 2006 et 2010. Enfin, citons encore les différents schémas et plans existants : le « Schéma national pour les handicaps rares » 2009-2013 puis 2014-2018, le « Plan Psychiatrie et santé mentale 2011-2015 » (dont les objectifs étaient notamment de réduire les ruptures de parcours, de développer la formation, la prévention et l'accès aux soins), le « Plan autisme 2013-2017 », etc.

b) Les EHPAD légitimes pour accueillir les personnes handicapées mentales vieillissantes

Le contexte législatif dans lequel ils s'inscrivent pour la création d'une unité de vie spécialisée est détaillé en **annexe V**. Malgré le cloisonnement du cadre législatif, des leviers de convergence entre les deux champs permettent de développer des solutions d'accompagnements transversales. Citons :

- Plusieurs éléments en faveur d'une politique globale de l'autonomie : rappelons que la CNSA, créée en 2004, a pour objectif le financement des aides en faveur des personnes âgées et handicapées, avec une expertise générale sur la perte d'autonomie ; de manière générale, les politiques sont de moins en moins catégorielles (la loi de 2005 prévoyait un rapprochement des deux champs mais sur 5 ans...) ; l'inclusion dans les dispositifs de droits communs existants a pris une place importante et la tendance est aux rapprochements entre institutions (limitation des interlocuteurs, mutualisation des moyens...) ; la restriction des capacités des personnes âgées et celle des personnes handicapées présentent des similitudes au niveau des besoins, etc.
- La loi relative à « l'adaptation de la société au vieillissement » du 28 décembre 2015 illustre cette volonté de convergence : par exemple, les Maisons Départementales de l'Autonomie (MDA) sont en expérimentation dans plusieurs départements (Corrèze, Cantal, Côte d'or) avec l'appui de la CNSA. Cependant, la création d'un cinquième risque dépendance demandée par nombre de professionnels du secteur reste en suspens.
- La loi du 26 janvier 2016 sur la « modernisation de notre système de santé » avec des orientations qui portent sur « *la continuité et la pertinence des prises en charge sanitaires et médico-sociales ainsi que sur l'organisation des parcours de santé* » pour favoriser « *des parcours de soins et de vie de qualité et sans rupture* » Citons notamment l'article 69 qui réorganise la politique de santé mentale avec une définition de plusieurs concepts : « *la politique de santé mentale, le projet territorial de santé mentale, les parcours de soins et de vie, le diagnostic territorial partagé en santé mentale, les contrats territoriaux en santé mentale, les conseils locaux de santé mentale [...]*. » Citons encore l'article 74 et l'introduction de la notion de « *parcours de santé complexes [...]* lorsque l'état de santé, le handicap, ou la situation sociale du

patient rend nécessaire l'intervention de plusieurs catégories de professionnels de santé, sociaux ou médico-sociaux »¹⁹.

- Les PRIAC (loi du 11 février 2005) : ils permettent de programmer l'offre médico-sociale pour personnes handicapées et personnes âgées relevant de la compétence de l'ARS.
- Le SROMS 2012-2016 de Champagne-Ardenne : il inclut un volet personnes âgées et un volet personnes handicapées. Il précise notamment que, pour la Marne, 42 % des usagers en foyer d'hébergement et 51 % des bénéficiaires en foyer de vie ont plus de 45 ans. Toujours dans le même département, 12 % des usagers en foyer d'hébergement ont 55 ans et plus. Ils sont 24 % à avoir plus de 55 ans en foyer de vie.
- Les dérogations possibles pour l'attribution des prestations prévues par la loi de 2005 avec le choix possible entre la PCH et l'APA à partir de 60 ans.
- L'incitation des instances publiques à l'inclusion des personnes handicapées vieillissantes dans les EHPAD : « identification de lits d'EHPAD » pour ce public par l'ARS de Poitou-Charentes et le CD des Deux-Sèvres (2013) ; « cahier des charges expérimental pour la prise en charge des personnes handicapées âgées en EHPAD au sein d'une UVPHA », objectifs du schéma départemental 2011-2015 de l'ARS Nord-Pas-de-Calais ; « appel à projet de l'ARS Picardie et du Conseil départemental de la Somme pour la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes en EHPAD, par la création de trois unités de vie » (objectifs prioritaires du PRS 2012-2017), etc.

Finalement, pour les ESMS, ces leviers représentent une opportunité d'anticipation des différentes orientations publiques. Elles se traduisent dès à présent par des incitations de plus en plus pressantes à l'adaptation des prestations internes afin de répondre à cette problématique. Avant de présenter la situation de la structure dont j'ai la gestion, il est important de la positionner dans une problématique d'ensemble rencontrée par plusieurs EHPAD en France.

1.3.2 La situation des EHPAD face au vieillissement des personnes handicapées

Les informations ci-dessous sont issues de l'enquête de la Commission nationale « vieillissement des personnes handicapées » du Groupe national des Établissements Publics Sociaux et médico-sociaux (GEPSO) de 2012²⁰. Elle a été menée sur 180 EHPAD. Un tiers d'entre eux n'accueille pas ce public. Les refus s'expliquent par une insuffisance de moyens pour 42 % d'entre eux, par la barrière d'âge (32 %) et par des locaux inadaptés

¹⁹ L'ensemble de ces citations sont tirées de : BAUDURET J-F., 2016, « Articulation sanitaire-social : la loi « santé au milieu du gué », *ASH*, n° 2958, pp. 32-33.

²⁰ GEPSO. Enquête relative à l'accueil des personnes en situation de handicap en EHPAD. [visité le 31.01.2016], disponible sur internet : <http://docplayer.fr/7752210-Enquete-relative-a-l-accueil-des-personnes-en-situation-de-handicap-en-ehpad.html>

pour les 26 % restants. Cependant, elle précise que « *la barrière d'âge est en réalité une fausse difficulté [...]. Les dérogations d'entrée en EHPAD avant 60 ans ne sont donc pas obligatoires mais demandées par les conseils généraux. [...] L'intégration d'une personne de moins de 60 ans dépend de l'avis du médecin coordonnateur et du directeur.* ». Deux tiers des EHPAD interrogés accueillent des personnes en situation de handicap. Elles présentent un handicap psychique ou mental dans 61 % des cas. 50 % d'entre elles viennent de foyers de vie, foyers d'hébergement ou FAM. Pour ces personnes, l'enquête note une « *une baisse supplémentaire des capacités fonctionnelles déjà altérées du fait du handicap* », associée à une « *augmentation du taux de survenue des maladies liées à l'âge [...] pouvant aggraver les altérations de fonction déjà présentes ou en occasionner de nouvelles* ». Les difficultés mentionnées sont les suivantes :

- Une personne de moins de 60 ans n'entre pas dans le calcul du GMP
- Les difficultés sont principalement financières : pas de droit à l'APA, pas de cotation AGGIR, pas de prestation de compensation
- Les différences d'âge entre résidents posent des problèmes de cohabitation (cité dans un EHPAD sur deux) : phénomènes de rejets des résidents âgés et de leur famille ; stigmatisation ; différences de rythme chez les personnes handicapées vieillissantes plus jeunes ; animations inadaptées qui conduisent à l'ennui ; difficultés au niveau de la communication...
- Des locaux trop grands pour un public habitué à vivre dans de petites unités
- Des difficultés au niveau du personnel d'accompagnement (mentionnées pour 60 % des EHPAD interrogés) : présences plus importantes à assurer, spécificités du champ du handicap, différences des modes de communication et des projets de soin, etc.

L'EHPAD « Les jours heureux » n'échappe pas à certaines de ces difficultés qui touchent aussi bien le public que l'organisation et les ressources humaines.

1.3.3 La situation de l'EHPAD « Les jours heureux » : une problématique institutionnelle et territoriale qui justifie l'élaboration d'une réponse

a) Aperçu de l'établissement

Sur la partie EHPAD, l'établissement accueille 49 résidents avec une moyenne d'âge située autour de 90 ans contre 85,2 ans au niveau national²¹. Cette différence s'explique par cinq résidents centenaires qui augmentent considérablement l'âge moyen. Le GMP est à 702 et le PMP à 145 ce qui se traduit par un niveau de dépendance élevé et

²¹ DREES, Études et résultat, « L'offre en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2011 », n° 877, février 2014

un besoin en soin plus faible. Pour comparaison, la moyenne nationale se situe respectivement à 686 et 180 suivant la CNSA. L'implantation de l'établissement explique, en partie, ces données élevées : à Sézanne, les 65 ans et plus représentent 23 % de la population contre 16 % dans la Marne, 17 % en Champagne-Ardenne et 18 % en France. Parallèlement, la part des 20 à 64 ans s'élève à seulement 56 % de l'ensemble de la commune alors qu'elle s'élève à 60 % dans la Marne et à 58 % en Champagne-Ardenne et en France²².

39 % des résidents proviennent du domicile. L'arrivée à l'EHPAD après une hospitalisation intervient dans 35 % des cas. La plupart ont grandi à Sézanne ou à proximité. L'EHPAD est un acteur local bénéficiant de la confiance de ses partenaires et des habitants, ce qui influence bien souvent le choix de l'établissement. La prise en charge se décline en trois catégories : l'accompagnement (médecins, infirmières, psychologue, aides-soignantes) ; l'éducatif (aides médico-psychologiques, animatrice) ; et la logistique (agents de service hôtelier, agent d'entretien, assistants logistiques...). Une présentation plus détaillée de l'établissement sera développée en seconde partie.

b) Les trois usagers en situation de handicap mental vieillissants

« Hors GMP », deux résidents âgés aujourd'hui de 58 et 59 ans proviennent d'un accueil conjoint mère / enfant avec dérogation du CD et une orientation de la CDAPH. La première situation est celle d'une mère devenue veuve et vivant seule avec son fils. Ce dernier est accompagné par un SAMSAH. Le service repère l'augmentation de la dépendance de la mère, alors âgée de 85 ans. L'appui d'un service à domicile est proposé. Trois ans après, à 88 ans, après une chute et l'inquiétude de cette personne de ne plus pouvoir s'occuper de son fils, une orientation en EHPAD est décidée. Le fils a alors 56 ans : s'il pouvait rester au domicile avec le soutien du SAMSAH, l'isolement aurait été très fort et il ne souhaitait pas quitter sa mère. Elle décède deux ans plus tard. Cette dame est rassurée du « relais » de l'institution auprès de son fils, mais pour ce dernier, cette perte est très violente et fait ressurgir la rupture vécue entre le domicile et l'EHPAD.

Dans le deuxième cas, la venue en EHPAD s'est opérée de façon brutale suite à l'hospitalisation de l'aidant. Cependant, l'hospitalisation n'est pas le seul argument expliquant cette brutalité. L'histoire, le parcours de vie et la nature des liens, presque « fusionnels », qu'entretenait cette maman avec son fils, n'ont pas permis de préparer l'accueil. Elle s'en était toujours occupée, acceptait difficilement que quelqu'un d'autre le fasse à sa place et ne souhaitait pas « l'abandonner ». La préoccupation du « passage » afin d'anticiper une hospitalisation est donc intervenue tardivement au moment où il a fallu

²² Source : se référer à la note n° 12

trouver une alternative au domicile. La mère a 85 ans et est affaiblie par plusieurs hospitalisations qui augmentent sa dépendance. La dernière hospitalisation implique des soins réguliers couplés à une dépendance de plus en plus forte pour les actes quotidiens. C'est l'élément déclencheur pour l'accueil conjoint en EHPAD. Elle confiera plus tard ses angoisses lorsqu'elle vivait seule, comme le fait de ne pas pouvoir relever son fils en cas de chute et ses difficultés de plus en plus importantes à faire sa toilette. Les deux résidents handicapés ont respectivement une ancienneté de deux ans et de trois ans au sein de l'établissement.

Enfin, le troisième résident âgé de 66 ans atteint d'un handicap mental vient du foyer de vie et est arrivé il y a un an dans l'établissement. Après un maintien au foyer le plus longtemps possible, l'orientation a été motivée par plusieurs éléments : des besoins en soins proches de ceux d'une personne âgée (diabète notamment, troubles nutritionnels...), une dépendance accrue, du personnel non formé à la gériatrie et une nouvelle forme d'isolement avec un écart d'âge qui se creuse (une partie de la population du foyer qui vieillit et l'arrivée de nouveaux adultes plus jeunes). A noter que les types de handicap mental rencontrés sont la Trisomie 21 et le syndrome du X fragile. L'**annexe VI** présente les caractéristiques de ces déficiences.

c) Les situations problèmes qui nécessitent une réflexion sur les solutions à apporter

Ces situations sont à mettre en relation et ne sont pas classées par ordre d'importance : elles peuvent s'expliquer l'une par l'autre (enchaînement de cause à effet). Par exemple, le sentiment d'ennui des personnes handicapées vieillissantes peut en partie s'expliquer par un manque d'animations adaptées (une des causes de cet ennui). Ce manque est lui-même une conséquence d'un manque de personnel, et de personnel formé, etc. Ces situations correspondent à un état de fait. De manière générale, il s'agit des conséquences du manque d'adaptation des prestations. La seconde partie permettra de mieux comprendre pourquoi cette situation existe aujourd'hui.

Au niveau des usagers

- La différence d'âge entre les personnes âgées et les personnes en situation de handicap mental vieillissantes rend difficile la cohabitation des deux générations, ce qui génère parfois de l'exclusion.
- Les animations ne sont pas toutes adaptées à un public plus jeune et plus dynamique. En quantité, elles ne sont pas toujours suffisantes.
- Ce dynamisme n'est pas favorisé ni valorisé alors qu'il peut être source d'une entraide mutuelle intergénérationnelle (facilitée quand ces personnes ont l'habitude de la vie institutionnelle).

- Le handicap mental est parfois l'objet d'un rejet de la part des résidents âgés et de leur famille : craintes, représentations stigmatisantes...
- De fait, les personnes handicapées mentales ont le sentiment de ne pas trouver leur place. Ce sentiment d'exclusion génère de l'ennui, un repli sur soi et des « désapprentissage ».

Au niveau des ressources humaines

- Le taux d'encadrement est insuffisant : dépendance due à l'âge et au handicap qui implique une plus grande présence des professionnels. De plus, il n'y a pas suffisamment de personnel pouvant assurer des animations adaptées aux personnes handicapées vieillissantes.
- Le personnel n'a pas les compétences nécessaires : s'il est formé à la gérontologie, il ne l'est pas (ou l'est insuffisamment) au handicap mental²³. Il se trouve souvent démuni face au handicap.

Au niveau de l'organisation

- Les partenariats sont insuffisants pour développer l'animation et pour mutualiser les moyens (formations, pratiques, savoir-faire...).
- Le manque de séparation des espaces ne permet pas à chacun de trouver sa place.

Au niveau territorial

- Un premier besoin est identifié au niveau du foyer de vie : des rencontres avec la directrice de l'établissement ont permis de faire une première évaluation des réorientations à prévoir à court et moyen terme. Ainsi, trois résidents âgés respectivement de 58, 63 et 65 ans devraient intégrer l'EHPAD dans les années qui viennent. Je conditionne cet accueil à la réalisation du projet. L'âge de maintien au foyer sera donc repoussé en fonction des délais de mise en œuvre afin d'assurer un accueil adapté. Comme pour le résident âgé de 66 ans, c'est l'augmentation de la dépendance et des besoins en soins qui justifie la venue en EHPAD.
- Une seconde source de besoins en place d'hébergement pour personnes en situation de handicap mental vieillissantes est relevée à l'ESAT : le directeur de l'établissement a proposé un partenariat avec l'EHPAD, se traduisant par des rencontres entre personnes handicapées et personnes âgées, pour anticiper la cohabitation des deux populations. En effet, deux données sont à prendre en compte : premièrement, les travailleurs vivant à domicile pourront y rester à leur retraite, mais le vieillissement des

²³ La maladie d'Alzheimer, classée parmi les maladies mentales, fait l'objet d'une prise en charge spécifique et séquentielle par l'accueil de jour. Par « handicap mental », je désigne les usagers hébergés de façon permanente au sein de l'EHPAD.

aidants et l'augmentation de leur propre dépendance posera la question de leur accueil. Il s'agit aussi d'anticiper le vieillissement des familles accueillant les travailleurs. Deuxièmement, les travailleurs hébergés en foyer d'hébergement devront le quitter à la retraite puisque cet accueil est conditionné par le travail à l'ESAT.

Deux rencontres planifiées avec le directeur de l'ESAT nous ont permis d'estimer le besoin d'accueil sur une projection de trois à quatre années environ. Il concerne trois travailleurs. Deux d'entre eux sont à temps partiel et en foyer d'hébergement. L'un a plus de 60 ans et manifeste son désir de prendre sa retraite. Les postes et la nature du travail ont été adaptés à ses capacités mais sa fatigabilité est réelle. L'autre travailleur à temps partiel est plutôt jeune : il a 55 ans. Il a été récemment hospitalisé pour un problème cardio-vasculaire qui pose la question d'une surveillance constante au niveau des soins. Bien avant cela, il multipliait les retards (ne se réveillait pas, se trompait de jour de la semaine...) et son travail était marqué par une grande fatigabilité et de nombreuses erreurs d'attention qu'il ne faisait pas auparavant. Et ce, malgré un changement de poste pour un travail moins répétitif. Il souhaiterait arrêter de travailler mais ne sait pas où aller. De plus, l'atelier sur lequel ces deux personnes travaillent est financièrement en perte de vitesse. Enfin, un travailleur âgé de 58 ans et vivant avec son père âgé de 84 ans manifeste sa volonté de prendre sa retraite. Pendant ce temps, la liste d'attente de jeunes d'IMPRO souhaitant intégrer l'ESAT ne désemplit pas. Il faut noter que ces travailleurs bénéficient d'animations groupées dans le cadre de l'accompagnement social de la structure, qu'il s'agisse de sorties cinémas, de marches à pied, etc.

- Citons encore les « familles gouvernantes » (hébergement collectif à taille humaine en milieu ordinaire pour personnes handicapées) de l'UDAF 51 : elles seront très prochainement demandeuses de places en EHPAD. En effet, en 2014, sur 17 sorties, 10 personnes ont été orientées en EHPAD à cause d'un niveau de dépendance trop élevé (6 sont décédées et une a rejoint son logement personnel).

Au niveau politique

- La limite d'âge des 60 ans encore présente ne facilite pas les fluidités des parcours : changement de statut, différences dans les conditions d'accès aux différents types de prises en charge, aux prestations...
- Les personnes handicapées vieillissantes au-delà de 60 ans entrent dans la catégorie « personnes âgées » : cela complexifie les demandes de reconnaissances d'un accompagnement plus important et de moyens le permettant.
- A cela s'ajoute la problématique des financements et du « faire plus avec autant », etc.

De fait, pour la personne en situation de handicap mental vieillissante, comment occuper une place ? Comment trouver « sa place » et éviter d'occuper une place « au rebut » ? Comment vivre avec de nouvelles limitations des capacités ? Aussi, comment combler le vide laissé par l'absence d'activité professionnelle ? Le niveau politique s'impose à mon établissement et représentera une contrainte à intégrer. En tant que directeur d'EHPAD je dois répondre à la problématique suivante : **comment adapter l'accompagnement des personnes en situation de handicap mental vieillissantes au sein de l'établissement et préparer l'accueil de nouveaux bénéficiaires, en respectant la double exigence de l'inclusion et de la personnalisation de la prise en charge** ? Les pratiques d'autres établissements donnent des pistes d'actions que je vais pouvoir intégrer et mettre à profit pour mon projet.

1.4 Des réponses croisant différents champs d'intervention

1.4.1 Aperçu des réponses possibles

Historiquement, l'émergence de la problématique des personnes handicapées vieillissantes apparaît dans les années 1980-1990. En 1980, la tranche des 40 à 60 ans représente 36 % de l'ensemble des usagers en foyer de vie, 31 % en foyer d'hébergement et 26 % en ESAT²⁴. La perte du dynamisme et la diminution de la production objective le phénomène d'un vieillissement non anticipé. Au cours des années 1990-2000, de nombreux usagers atteignent 60 ans au sein des structures d'accueil. La question du lieu de vie et des ressources disponibles se posent alors avec plus d'insistance. Les années 2000 sont marquées par l'expérimentation des réponses sur le territoire. Si les réponses sont diverses, l'UNAPEI estime à environ 15.344 le nombre de places supplémentaires à créer ou à adapter pour l'année 2009 et projetait sur 5 ans un besoin de 14.936 places supplémentaires²⁵. Un aperçu des réponses développées jusqu'à aujourd'hui est présenté en **annexe VII**. En tant que directeur d'EHPAD, ces solutions sont riches d'enseignements. Si ces réponses s'avèrent adaptées à leur contexte, les contacts que j'ai effectué avec différents acteurs (usagers, directeurs d'EHPAD, de foyers et d'ESAT confrontés à la question...) ont orienté ma réponse vers la création d'une unité de vie spécialisée. Ces échanges m'ont aidé à vérifier la pertinence du projet au niveau de l'établissement et du territoire tout en réfléchissant aux difficultés à anticiper.

²⁴ ZRIBI G. / éd., 2012, *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*, 3^e édition, Rennes : presses de l'EHESP, 168 p.

²⁵ D'après une enquête menée par l'UNAPEI en 2009 qui concernait 270 associations affiliées gestionnaires de 1475, ESMS citée dans : UNAPEI, *L'avancée en âge des personnes handicapées mentales : aujourd'hui, 15 000 personnes sont dans l'impasse, les pouvoirs publics doivent apporter une réponse urgente*, conférence de presse du 25 juin 2009

1.4.2 L'UVPHV comme réponse la plus adaptée à l'institution et sur le territoire

a) Une réponse pertinente pour les résidents en situation de handicap mental vieillissants

Il ne s'agit pas de promouvoir à tout prix le retour ou le maintien au domicile si la personne a toujours vécu dans une dynamique collective. La promotion d'une « autonomie chez soi » peut être une solution pour certains bénéficiaires. Cependant, elle présente parfois le risque de renforcer l'isolement et n'est pas toujours adaptée en termes d'accompagnement social et de soins. L'UVPHV permettra d'éviter ces écueils. Dans tous les cas, l'unité rendra effective la personnalisation de l'accompagnement du public handicapé. Nous l'avons vu, la nature des besoins d'une personne en situation de handicap vieillissante rejoint celle des personnes âgées. Pour autant, l'accompagnement ne doit pas être dilué au sein d'une prestation « générique » relevant plus d'un modèle appliqué uniformément au vieillissement en EHPAD que d'une prestation « sur mesure ». En ce qui concerne l'accueil conjoint, il n'est possible et facilité que si le parent âgé est assuré (et rassuré) de la prise en compte de la situation individuelle de son enfant.

En outre, l'unité conduira à un positionnement clarifié du personnel grâce à l'identification précise des besoins du public : il est plus jeune et n'est pas (ou pas encore) dans une situation de fin de vie. Il peut donc se projeter davantage. La dimension familiale de l'unité autorise la flexibilité et l'évolution de l'accompagnement pour s'ajuster en permanence : les projets individualisés et le projet d'établissement ne sont pas figés. Elle permettra de repérer rapidement les phénomènes d'inadaptations sociales, d'être plus attentif aux évolutions individuelles, tout en stimulant la personne sur son avenir. Elle mènera à l'appropriation d'un nouveau mode de vie par des animations adaptées (loisirs, repos, rôle social...). Le dynamisme des personnes plus jeunes sera ainsi valorisé et favorisera la dynamique « intergénérationnelle » chère à l'établissement. Ce concept sera développé ultérieurement. Soulignons aussi que le petit nombre d'usagers évitera les phénomènes de groupes, ce qui facilitera l'intégration. L'idée est réellement « d'inclure sans exclure » : accueillir dans les dispositifs de droits communs (EHPAD...) ne suffit pas à développer l'inclusion. Ainsi, la cohabitation des deux publics sera possible grâce au débat engagé avec les personnes âgées : le projet travaillera sur les représentations liées au handicap tout en rassurant sur la place et le rôle de chacun. Cette première étape pour l'inclusion sera complétée par d'autres démarches (citons, par exemple, la participation de chacun à la vie de l'établissement pour développer le sentiment d'appartenance à une communauté).

Enfin, du point de vue architectural, l'unité favorisera la rencontre des deux publics et « l'intimité » par l'aménagement de lieux communs, le développement d'activités communes et la séparation des espaces personnels. L'environnement de vie ne doit pas créer une nouvelle situation de handicap. De ce fait, l'unité facilitera la création de repères et le « repli intime ».

b) Des réponses possibles par l'impact du projet sur l'organisation

L'unité va donc permettre de sortir d'un accueil « à la marge », en urgence ou par défaut. En effet, l'institutionnalisation de la prise en charge objective la reconnaissance des dysfonctionnements. Le corollaire est de traiter la problématique dans toutes ses dimensions en évitant de la reléguer à une problématique de second niveau (qui ne génère aucun changement). L'accueil des personnes handicapées mentales vieillissantes fera désormais partie intégrante des missions de l'établissement et de son projet. L'unité rendra visible l'action de l'EHPAD envers ce public ce qui justifiera les demandes de moyens supplémentaires (personnel, formations...) et les partenariats pour mutualiser les pratiques. En conséquence, l'accompagnement sera adapté en quantité et en qualité, à travers une équipe formée sur les spécificités du handicap mental et du vieillissement.

Aussi, l'unité permettra d'optimiser l'espace et de maîtriser l'impact financier dans un contexte économique difficile. Le projet intervient après validation du projet d'agrandissement de l'établissement à 15 lits supplémentaires (nous y reviendrons). Cet agrandissement est justifié par plusieurs éléments : répondre aux besoins du bassin en termes de places pour personnes âgées, saisir cette opportunité pour réserver une partie de l'aile de l'établissement aux personnes handicapées vieillissantes, atteindre un seuil de sécurité économique, etc. Ce choix diminue les coûts par rapport à une création *ex nihilo*.

c) Une réponse sur le territoire qui anticipe les risques

Comment garantir le libre choix du mode de vie si les réponses ne sont pas adaptées ni diversifiées ? L'orientation est-elle prononcée en fonction des dispositifs disponibles ou des besoins des usagers ? Comment garantir la continuité des parcours s'il y a un décalage entre les attentes et besoins des personnes handicapées mentales vieillissantes ?

L'UVPHV participera à cette diversification de l'offre. Elle répondra aux besoins des personnes déjà présentes puis s'ouvrira progressivement aux sollicitations des établissements proches. Par exemple, elle répondra à la sollicitation du directeur d'ESAT. A ce sujet, il est intéressant de mentionner l'enquête réalisée par le CREAL de Bourgogne

en 2001²⁶ : sur 46 retraités d'ESAT ayant plus de 60 ans (sur les années précédant 2001), 28 ont été orientés en maison de retraite et 13 ont été maintenus en foyer de vie. Le domicile représentait la solution la plus pertinente pour les cinq restants. Cette réponse territoriale en lien avec les structures permettra en plus de travailler sur la préparation de l'accueil du résident : visites régulières des locaux, mise en place d'activités communes... Il s'agit d'anticiper les réponses pour éviter les accueils non préparés. Ainsi, l'UVPHV sera aussi une solution pour les « familles gouvernantes » de l'UDAF 51 et pour le foyer de vie. Sur la question du maintien en foyer d'hébergement ou de vie, Patrick Guyot nous met en garde : « *les professionnels travaillant dans ces structures sont conscients que si le maintien est souhaitable lorsque les usagers le demandent, il n'en demeure pas moins qu'il posera à terme des problèmes dans les établissements. En effet, face aux effectifs importants passant le cap des 60 ans dans les années à venir, le risque de transformer rapidement les établissements pour adultes en maisons de retraites spécialisées est réel. Une telle éventualité obligerait en outre à médicaliser en partie ces établissements*²⁷ ». De plus, intégrer l'unité de vie au sein d'un EHPAD permet d'éviter les réorientations en cas d'augmentation importante de la dépendance. Cela limite le maintien en foyers de personnes handicapées vieillissantes au détriment de personnes plus jeunes en attente de places. A travers cette dynamique partenariale, l'unité prendra en compte l'enracinement historique du sujet : son parcours de vie, ses lieux de vie (enracinement géographique), ses relations à la famille, ses amis... L'inscription de l'unité sur le territoire facilitera les parcours individuels mais aussi les démarches de prévention et d'accès aux soins.

Enfin, la formation et le partage d'expériences participent à la connaissance du public en situation de handicap mental vieillissant. L'établissement développera une véritable expertise sur cette thématique et s'inscrira comme « centre ressources » auprès des autres établissements. Il s'inscrit dans une dimension politique en agissant en faveur d'un rapprochement des champs du handicap et de la gérontologie (voulu par le législateur en 2005) et contribue à améliorer la prise en compte des besoins de ce public.

L'UVPHV anticipe ainsi les risques liés à l'état de santé des usagers et ceux liés à un cadre de vie inadapté. Les associations locales œuvrant dans le champ du handicap n'ont pas encore développé suffisamment de solutions pour accueillir de manière pérenne les personnes handicapées vieillissantes. L'EHPAD « Les jours heureux » a donc toute légitimité à répondre aux demandes non satisfaites existantes et à accueillir les usagers en fonction de leurs trajectoires de vie personnelles et de leur état de santé, qui ne saurait être

²⁶ GUYOT P., juillet 2001, « Les personnes handicapées de plus de 60 ans : à l'articulation des secteurs du handicap et de la gérontologie, synthèse d'une enquête », *Bulletin d'information du CREAL de Bourgogne*, n° 206, pp. 2-9.

²⁷ Cf. Note n° 18

réduit à un âge limite. De plus, l'implication des partenaires dans le développement de l'UVPHV et dans l'accueil des résidents permettra de rassurer sur la prise en charge de personnes handicapées en EHPAD. En effet, par l'UVPHV, l'accompagnement sera adapté, tant au niveau des compétences des professionnels qu'au niveau de l'organisation globale, et il répondra aux besoins des personnes handicapées mentales plus jeunes et plus dynamiques que la « population habituelle » de l'EHPAD.

Conclusion partielle

Les besoins sont divers et la population irréductible à une catégorie fixe et aux besoins identiques. Cette diversité des situations appelle à une diversité des réponses. Ces besoins sont en augmentation constante suivant l'augmentation de l'espérance de vie. Cela étant, vivre plus longtemps et mieux n'est pas inconciliable. De fait, le temps de la retraite doit être source de projets, qu'il s'agisse des projets individualisés ou des projets d'établissements qui doivent adapter leur accompagnement.

En tant que directeur d'EHPAD, les points de convergence avec la dépendance des personnes âgées et la nature de la déficience pouvant être pris en charge dans la structure m'amènent à penser un dispositif d'accueil intégré, en lien avec d'autres établissements. Prendre en compte la spécificité du handicap mental est un point de réussite majeur, au risque de reproduire les mêmes schémas et de rencontrer les mêmes difficultés : il ne s'agit pas d'inclure les personnes handicapées dans les dispositifs de droits commun en suivant une « incantation politique » coupée de la réalité du terrain. Sinon, le risque est de noyer les particularités du handicap mental dans des schémas trop généraux et rigides.

Répondre aux besoins relevés dans cette partie se traduira donc par la création d'une unité de vie pour personnes en situation de handicap mental vieillissantes. Telle est l'ambition de ce mémoire. La partie suivante établira un état des lieux des ressources à ma disposition que je vais pouvoir mobiliser. Une attention toute particulière sera portée aux freins possibles à ce projet. Ils seront ensuite analysés afin de proposer des hypothèses d'action.

2 Bilan de la situation de l'EHPAD « Les jours heureux » dans la perspective du développement de l'UVPHV

2.1 Le contexte de mise en œuvre du projet

2.1.1 Historique, projets de l'EHPAD « Les jours heureux » et perspectives de développement

a) *Une organisation ancienne et structurée : quelques dates importantes*

L'établissement « Les jours heureux » a subi de nombreuses évolutions depuis ses origines. En 1930, le bâtiment d'origine abrite une pension de famille, une maison de retraite pour dames et une école ménagère. La pension de famille accueille des jeunes filles étudiantes, des professionnelles et des personnes âgées en situation de précarité ou souhaitant simplement bénéficier du cadre « familial » de l'établissement, pour des durées de quelques mois à plusieurs années. Cette dimension intergénérationnelle se traduit aussi par l'école ménagère, ouverte jusqu'en 1995, qui proposait une formation non académique aux jeunes sur des items tels que la restauration, la lingerie, l'entretien de la maison, etc. Ainsi, sur ce temps d'apprentissage, les plus jeunes proposaient leur service aux plus âgés. Aujourd'hui, certains salariés arrivant en fin de carrière sont issus de cette formation et se sont peu à peu professionnalisés au sein de l'établissement. En 1972 l'établissement s'agrandit. L'aile Montebello et une première partie de l'aile Aristide Briand sont construites. Un plan de masse en **annexe VIII** donne un aperçu de la surface actuelle de la structure. A partir de 1990 le besoin d'hébergement pour jeunes filles diminue. En parallèle, le nombre de demandes de places en maison de retraite augmente. C'est ainsi qu'en 1995 la maison de retraite devient l'œuvre unique de l'établissement. Cependant, la dimension intergénérationnelle se poursuit à travers différents partenariats. Nous le verrons dans les parties suivantes.

2004 est l'année de la professionnalisation et de l'institutionnalisation. La directrice alors en poste s'appuie sur les compétences de l'URIOPSS et de la FEHAP pour demander la régularisation de la capacité existante, l'extension de capacité à quatre lits dont deux temporaires, l'habilitation à l'aide sociale et la capacité d'accueillir la dépendance des personnes âgées. Le CROSMS donne une réponse favorable à ces demandes le 15 février 2005 et le CD de la Marne donne son agrément le 20 juin de la même année. De nouveaux travaux sont engagés en juillet 2006 : mise en conformité de l'aile Aristide Briand pour l'accessibilité des personnes handicapées et agrandissement à quatre chambres.

Au 1er janvier 2011, l'établissement reçoit l'autorisation pour trois lits d'hébergement temporaire. Cela porte la capacité d'accueil à 49 résidents (44 permanents et cinq temporaires) et six places en accueil de jour. Cet accueil est ouvert le 1^{er} mai 2012 pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Le cadre législatif de l'établissement est détaillé en **annexe IX**.

b) Tour d'horizon des différents projets

« *La vieillesse n'est pas une maladie... Il ne s'agit pas de chercher à guérir la vieillesse, mais d'aider la personne à vivre.* » (extrait du projet d'établissement 2011-2016). Cette devise oriente les différentes missions de l'établissement: « *accompagner [les résidents] dans un climat de respect et d'écoute* » ; « *faire régner une ambiance chaleureuse et familiale* » ; « *[les] accueillir dans un cadre agréable où ils puissent se sentir comme chez eux* » ; « *prodiguer les soins dont ils ont besoin grâce à un personnel compétent, motivé et pluridisciplinaire* » ; « *avoir le souci permanent de préserver leur autonomie, de leur assurer un vrai confort jusqu'au soir de leur vie* » (projet d'établissement 2011-2016), etc. Il s'accompagne de plusieurs autres projets : projet de soins, projet d'animation, projet de vie personnalisé, projet social et projet architectural. Les projets de soin et d'animation sont détaillés en **annexe X**.

c) Les évolutions de la structure entre 2006 et 2011

Dans une dynamique d'amélioration continue, l'établissement a engagé une grande restructuration architecturale au cours de cette période : mise aux normes relative aux ERP et aux installations électriques, réfection de 25 chambres et des cuisines, installation d'une salle de soins et d'un salon de coiffure, et enfin, réaménagement de la salle à manger et du hall d'accueil. Ces objectifs se sont doublés d'un renforcement de la formation de l'équipe et de la constitution d'une équipe pluridisciplinaire : mise en place d'un plan de formation, recrutement d'une équipe d'encadrement expérimentée, organisation fondée sur la responsabilisation individuelle (personnels référents, projets d'évolution de carrière...) et collective, dialogue avec les représentants du personnel, etc.

Ces actions ont permis de mieux structurer l'accueil des usagers et se sont accompagnées d'une actualisation des différents outils : livret d'accueil, contrat de séjour, règlement de fonctionnement, questionnaire d'entrée, dossiers administratifs et médicaux... De plus, les différents projets précités ont été redéfinis dans une démarche de bientraitance et de qualité (signalisation des événements indésirables, traçabilité, formation...).

d) Les perspectives de l'établissement

Les axes d'amélioration 2011-2016 sont en partie réalisés. Par exemple, le constat d'un besoin en accueil de jour s'est traduit par l'ouverture de six places en 2012. Aussi, dans une démarche participative, l'établissement a tenu compte des observations de l'équipe soignante sur l'évolution importante des résidents atteints de démences. Des formations adaptées et des projets individualisés spécifiques ont permis d'améliorer la prise en charge de ces personnes. D'autres objectifs sont en cours : la formalisation des pratiques professionnelles (rédaction de protocole et de procédures), le développement des partenariats locaux, l'implication des familles (constitution d'une équipe de bénévoles en animation...), etc. Élément majeur des années à venir, un projet d'agrandissement autorisé (15 lits supplémentaires) débutera en 2017 et s'achèvera en 2020. Il permettra de répondre au besoin de places pour personnes âgées qui continue d'augmenter sur le territoire tout en se rapprochant du seuil d'équilibre économique évalué à 80 lits²⁸. Mais surtout, cette extension permettra d'accueillir l'unité de vie pour personnes handicapées vieillissantes. La troisième partie détaillera cet agrandissement permettant le développement de l'UVPHV.

2.1.2 La vie de la structure : son organisation interne et son environnement

a) La gouvernance et les modes de coordination (communication interne)

L'organigramme en **annexe XI** schématise les forces en présence au sein de l'établissement. Au niveau « macro », l'AG établit le bilan de l'année écoulée, approuve le budget, les orientations des projets de la structure pour l'année suivante, etc. Le CA est composé de 10 membres (président, fondateurs, parents de résidents, personnes impliquées dans la vie politique locale...) élus pour trois ans renouvelables. Il se réunit chaque trimestre pour définir et articuler les différentes orientations stratégiques de l'EPHAD ainsi que leur traduction en termes de politique de gestion interne. Ses missions s'étendent au recrutement du directeur et à la validation de ses délégations (précisées dans le document unique de délégation). Un comité de direction permet de faire le point mensuellement sur l'avancée des différents projets, d'informer et de réfléchir sur l'évolution des objectifs et sur les nouveaux projets à développer. Il réunit l'infirmière coordinatrice, la trésorière, la présidente, la présidente du CVS et moi-même. Plus ponctuellement, des « points organisation » permettent de traiter des questions particulières (formalisation des pratiques, organisation des plannings...). Quatre délégués du personnel, deux titulaires et

²⁸ LE BOULET S., 2006, « Prospectives des équipements et services pour les personnes âgées dépendantes », second rapport de mission

deux suppléants (moins de 50 salariés), se réunissent avec la direction tous les mois conformément aux dispositions du Code du travail.

A périodicité définie, des réunions thématiques permettent de coordonner les interventions et de faire circuler l'information verticalement (direction / terrain) et horizontalement (entre les salariés) appuyées par différents outils : l'**annexe XII** présente l'organisation de la communication interne et ses outils. Des fiches participent aux échanges comme outils de régulation et de traçabilité. Par exemple, les fiches de signalement d'évènements indésirables permettent d'objectiver un fait problématique (logistique, relationnel, relatif aux résidents...) pour « désamorcer » les tensions et proposer des solutions. Elles sont d'abord traitées par l'infirmière coordinatrice. Je réalise ensuite un point hebdomadaire avec elle et statue, si besoin, sur des situations particulières. Eventuellement, je reviens sur ces évènements au cours de réunions ou d'entretiens.

Enfin, le projet social s'inscrit dans le cadre de la gouvernance associative par un dialogue avec les IRP. Il est décrit brièvement en annexe **XIII**.

b) La responsabilité managériale de la direction et les ressources humaines

En tant que directeur, mon rôle est de porter une attention particulière aux conditions de travail et à la gestion des risques professionnels. Plusieurs outils existent pour développer une veille sur la souffrance au travail : le DUER, l'évaluation des situations à risque, le diagnostic pénibilité, les fiches d'évènements indésirables, les tableaux de bord de suivi des arrêts de travail... Pour développer l'expertise professionnel et la motivation au travail, je développe une organisation apprenante : formations (cf. **annexe XIV** présentant quelques exemples de formations suivies), partage d'expérience, analyse des pratiques, etc. De plus, dans un EHPAD, le personnel est confronté « régulièrement » aux décès et à l'accueil de publics parfois violents, j'ai donc mis en place des permanences assurées par la psychologue permettant aux professionnels de mieux gérer ces situations. Ces différents éléments participent d'une démarche de prévention. Ils s'appuient sur un ensemble de mesures qui facilitent l'organisation du travail (gestion participative des plannings, matériel de transfert, intervention d'un ergonome...) et sur des formations associant le médecin coordonnateur : gestes et postures, SST...

Avec un total de 26,56 ETP, l'EHPAD s'appuie sur une équipe pluridisciplinaire dans l'exercice de ses missions. La pyramide des âges en **annexe XV** indique une présence significative de salariés entre 51 et 55 ans annonçant des départs à la retraite groupés d'ici une dizaine d'années. Aussi, jusqu'à aujourd'hui, l'organisation se situait dans une « logique de poste » (c'est le poste qui s'impose au salarié ; l'évaluation se base sur sa performance par rapport aux tâches prescrites). A travers une organisation qualifiante, nous souhaitons

évoluer vers une « logique des compétences », afin de mener les évolutions nécessaires avec des salariés acteurs, mieux à même de s'adapter aux situations imprévues.

c) *Le droit des bénéficiaires, la sécurité et la participation*

La mise en place des outils de la loi 2002-2 garantit ces droits : livret d'accueil, charte des droits et des libertés, contrat de séjour, règlement... Le projet de vie personnalisé est établi avec deux soignants référents au cours de plusieurs entretiens avec le résident. Le projet formulé inclut si besoin des prises en charge spécifiques au niveau du soin. Il est réévalué chaque fois que la personne le souhaite, que son état de santé rend nécessaire une actualisation, ou tous les 6 ou 12 mois minimum. Cette réévaluation permet de garantir un ajustement constant des pratiques aux besoins et de mesurer les écarts éventuels. Document vivant et personnel, nous pouvons relever, avec la psychologue et le médecin coordonnateur, un besoin récurrent qui concerne le maintien des liens avec l'extérieur (« continuer à voir du monde », « sortir, aller me promener », « voir ma famille ») tout en poursuivant un travail sur l'estime de soi (sentiment d'inutilité voire d'abandon...).

Dans la continuité des « outils 2002-2 » le CVS garantit la participation des résidents au fonctionnement de l'établissement. Tous les trimestres, il regroupe des résidents, des membres des familles, un représentant des salariés, l'animatrice et un membre du CODIR. Le CVS est invité à participer au CODIR et permet de rappeler le sens de l'organisation qui est avant tout un lieu de vie. Il est donc cohérent d'inclure le bénéficiaire des services dans une coopération à la vie de son environnement. Chaque année, des questionnaires de satisfaction permettent de cibler les points à améliorer. Par exemple, cela a conduit à la création d'une commission menus : cette démarche est valorisante pour les deux résidents chargés de recueillir les souhaits pour la confection des repas et de les transmettre au prestataire.

Les démarches pour assurer la sécurité des personnes et des biens sont décrites en **annexe XVI**.

d) *Les partenariats, l'ouverture de l'établissement et la dimension intergénérationnelle*

Ils sont décrits en annexe **XVII**.

Pour résumer, j'ai souligné en première partie les situations problèmes justifiant l'élaboration d'une réponse aux besoins, que j'ai explicités. Puis, j'ai précisé la traduction concrète de ces situations au sein de la structure. Après avoir étudié les réponses possibles, j'ai choisi de développer l'unité. J'ai ensuite évoqué sa pertinence ainsi que sa valeur ajoutée pour l'établissement et pour le territoire. Le développement de cette seconde partie a précisé le contexte où le projet va prendre racine. En filigrane, il nous a permis de voir quelques points forts et points faibles de l'EHPAD. A présent, je propose un diagnostic, non plus pour expliquer la nécessité du projet, mais pour relever ce qui va être un point d'appui ou un frein à sa réalisation.

2.2 Diagnostic de la situation de l'établissement : points forts, points faibles et analyse

2.2.1 État des lieux synthétique

a) *Faiblesses internes*

- Les difficultés de cohabitation entre les deux populations sont majorées par des animations pour personnes âgées peu « captivantes » pour les personnes handicapées.
- Les espaces de vie inadaptés ne permettent pas une appropriation du « chez soi ».
- Les professionnels notent une « régression » apparente des résidents handicapés avec une perte des acquis (la personne ne sait plus faire ses lacets par exemple). Cela s'accompagne d'un repli sur soi, d'un sentiment d'inutilité et traduit davantage une profonde démotivation (désintérêt proche de la dépression).
- Le personnel non formé au handicap mental est déstabilisé et se sent impuissant. La « logique de poste » encore en place ne permet pas d'adapter l'accompagnement.
- Les pratiques professionnelles restent insuffisamment formalisées avec des incertitudes dans la bonne conduite à adopter face au handicap.
- Les partenariats pour accompagner cette population sont quasi-inexistants. Ceux qui existent sont informels, ce qui interroge la visibilité (et la lisibilité) de notre action.
- Le taux d'encadrement est insuffisant : en 2014, une étude KPMG²⁹ estimait à 64,84 le taux d'encadrement moyen en EHPAD (privé non lucratif et public) pour 100 places. Ramené au même ratio, celui des « Jours heureux » s'élève à 54,20 en 2016 (26,56 pour 49 résidents). Cela génère des plaintes et des arrêts de travail. Les bénéficiaires se plaignent d'attentes trop longues (pour les toilettes par exemple), le personnel finit par faire « à la place de l'utilisateur » pour aller plus vite. Dans ce contexte, les facilités de conciliation vie privée / vie professionnelle deviennent difficiles à gérer. A cela s'ajoute

²⁹ KPMG, 2014, « Observatoire des EHPAD »

une ancienneté du personnel à 8,11 ans avec de nombreux départs à la retraite à prévoir.

- Je relève des réticences au changement du personnel : le projet n'est pas forcément compris (nous y reviendrons car c'est un point fondamental).
- Le projet d'établissement n'a pas été actualisé depuis sa dernière révision il y a 5 ans malgré l'arrivée d'un public différent.
- Notons également l'absence de site internet, ce qui est une faiblesse du point de vue de la lisibilité de l'action de l'établissement sur l'extérieur.
- Enfin, au niveau économique, le seuil d'équilibre de l'établissement devrait se situer autour de 80 places, ce qui est bien au-delà du nombre de places actuel (49 lits).

b) Menaces externes

- Les « pressions » des structures proches pour accueillir de nouveaux résidents en situation de handicap vieillissants imposent d'agir dans une temporalité définie.
- Les demandes régulières en places d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ne diminuent pas. L'historique et l'implantation rurale semblent agir comme un catalyseur des demandes sur ce qui est « connu et reconnu ».
- Les politiques catégorielles viennent alourdir les parcours de vie des résidents handicapés : principe de la « dérogation » pour l'accès au « droit commun ».
- Aussi, le durcissement des financements et l'arrivée progressive d'indicateurs de convergence tarifaire ne rendent pas toujours compte de la réalité des accompagnements (résidents hors GMP...).

c) Forces internes : des leviers pour le projet

- L'historique de l'établissement a montré une capacité d'adaptation à la population avec une dimension intergénérationnelle qui n'est pas « nouvelle ».
- Même si elle est limitée au champ de la gérontologie, l'EHPAD s'inscrit dans une volonté de professionnalisation continue : bientraitance, volontariat sur des formations particulières (soins esthétiques, qualité de l'environnement et du service repas...). Cette démarche d'amélioration continue s'appuie en plus sur des groupes de travail d'analyse de la pratique à travers un management par projet.
- Les jalons sont progressivement posés pour tendre vers une logique des compétences : enrichissement partagé (organisation / salarié), organisation qualifiante, évolutive et flexible...
- L'ancienneté des salariés indique, en contrepartie, une certaine fidélisation et une expérience précieuse.
- Les processus principaux de l'établissement (hébergement et soin) ainsi que les différents projets (animation, social...) sont bien structurés avec une équipe dynamique

et pluridisciplinaire dans le champ des personnes âgées. En parallèle, une démarche de formalisation des pratiques et des partenariats est en cours.

- Concernant cette dimension, un début de partenariat se développe dans le champ du handicap mental (ESAT) : rencontres avec la direction et le personnel chargé de l'animation pour mettre en place des échanges entre les travailleurs handicapés et les résidents âgés (« concours pâtisserie », invitation aux sorties...).
- L'échéance du projet d'établissement en 2016 (5 ans) peut être une opportunité pour le développement de l'UVPHV. En effet, sa réécriture implique une mise au travail sur des missions qui font consensus. C'est un préalable avant de réfléchir à la façon d'intégrer l'accueil du public en situation de handicap mental vieillissant comme un objectif pour les 5 années à venir.
- Au niveau de l'organisation, le projet d'agrandissement permettra une augmentation du nombre de places et une structuration des espaces.
- L'implication réelle du CA dans le projet de création de l'UVPHV est fondamentale. Elle légitime l'action et a permis de se saisir du projet d'agrandissement pour intégrer l'unité.
- Du point de vue financier, la situation est saine avec des résultats régulièrement excédentaires et une trésorerie à 256 jours en 2015 !

d) Opportunités externes

- Le contexte rural est porteur d'emplois et la proximité avec des établissements spécialisés dans l'accueil du handicap mental laisse la possibilité d'entreprendre de nouveaux partenariats (ESAT, famille gouvernante, foyers...).
- En outre, les départs à la retraite offrent l'opportunité d'un renouvellement des équipes et d'une transmission des savoir-faire (plans intergénérationnels).
- Notons que la fin de la convention tripartite en 2017 et l'obligation de signer un CPOM à partir de 2017 permettra d'inscrire l'accueil du public handicapé mental vieillissant dans les objectifs 2017-2022, pour mieux répondre aux situations de handicap complexes (à travers l'innovation et la coopération territoriale), avec des moyens en conséquence.
- Enfin, l'EHPAD bénéficie de la confiance de l'ARS et du CD. Ses besoins et son rôle en tant qu'acteur dans le champ social sont reconnus (dérogations déjà accordées, projet d'agrandissement autorisé...). S'il y a un durcissement global des crédits, les financeurs sont attentifs à la situation de l'établissement et plus souples dans les autorisations d'affectation des excédents.

2.2.2 Comprendre la situation actuelle de l'EHPAD « Les jours heureux »

Le sociologue Philippe Bernoux qualifie la causalité sociale de « type circulaire » avec un « effet rétroactif »³⁰. Autrement dit, les phénomènes s'entraînent mutuellement et il est parfois difficile de déterminer précisément où est la cause et où est l'effet. Cependant, quelques pistes explicatives peuvent être avancées pour poser un regard extérieur sur l'établissement. Il faut toutefois garder à l'esprit qu'analyser un point revient à mettre les autres en perspective (l'organisation et ses contraintes sont dans une dynamique permanente).

Nous allons d'abord essayer de comprendre la situation et cibler peu à peu les points à traiter au regard des opportunités. Puis, je m'appuierai sur différents auteurs pour compléter cette analyse et explorer les solutions possibles. La partie III intégrera ces préconisations comme conditions de réussite de l'UVPHV. Je ne traite pas ici de faiblesses « secondaires » par souci de concision. Elles trouvent une réponse dans les « forces » de l'établissement (le manque de structuration des espaces sera résolu par l'agrandissement...). Les thématiques de la formation, des partenariats, de la communication, du recrutement et de l'économique seront directement développées en dernière partie de ce mémoire. En effet, le diagnostic a mis en évidence trois points qui peuvent à eux seuls hypothéquer la réussite du projet. C'est sur ces points que sera menée notre analyse : l'organisation, les ressources humaines et la cohabitation des deux populations. Nous pouvons nous demander : pourquoi l'établissement ne s'est-il pas adapté (formations, partenariats dans le champ du handicap...) alors qu'il a su le faire depuis sa création jusqu'à récemment ? Comment expliquer les résistances des salariés ? Comment comprendre les difficultés de cohabitation entre personnes âgées et personnes handicapées vieillissantes ?

a) L'organisation de l'EHPAD en analyse

Le processus de développement de l'organisation et les orientations données à certains moments de son existence nous éclairent sur la situation actuelle. Tout d'abord, une dynamique de professionnalisation et d'augmentation de la capacité d'accueil se développe avec plus de force à partir de 2004, avec une nouvelle augmentation de places en 2011 qui va de pair avec un fort dynamisme des équipes. L'ouverture de six places d'accueil de jour en 2012 mobilise pleinement l'établissement. Elle s'accompagne d'une montée en compétences avec des formations sur la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Cependant, cet accueil temporaire subit la « concurrence » de l'hôpital de Sézanne qui reçoit aussi des usagers atteints de cette pathologie. Peu à peu, l'EHPAD perd des bénéficiaires potentiels et le nombre de jours d'ouverture est réduit. Cette période est

³⁰ BERNOUX P., 2014, *La sociologie des organisations*, 6^e édition revue et corrigée, Points, 466 p.
Joseph MARSOLLIER - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique - 2016

l'objet d'une forte remise en question de l'équipe avec une interrogation sur la pertinence du service et le sens des missions. Pourtant, le besoin est réel, en témoigne le « plan Alzheimer 2008-2012 » en Champagne Ardenne.

Je cherche donc à inscrire l'établissement dans les réseaux d'accompagnements locaux en lien avec le CLIC. L'inscription dans ces réseaux révèle le peu de visibilité de l'accueil de jour, ce qui explique la faible rotation du nombre de places. Des réunions d'information animées par les équipes sont organisées pour faire connaître l'accueil et des rencontres avec d'autres établissements permettent d'échanger sur les pratiques. Ces actions commencent aujourd'hui à porter leurs fruits puisque l'accueil de jour retrouve peu à peu un taux d'occupation à 80 %, contre 40 % à 50 % aux pics les plus bas.

En parallèle, l'équipe entre dans une démarche projet pour développer les « journées évasion » en 2014. Elles mobilisent un accompagnateur par résident sur une matinée ou une après-midi mais les effets sont bénéfiques au niveau de la qualité de vie. Elles permettent quelques fois de « casser » des comportements agressifs. Du côté des professionnels, le volontariat est important et « contrebalance » le sentiment de « travail à la chaîne », ce qui augmente la satisfaction du travail effectué.

L'énergie déployée dans la mise en œuvre de ces projets, couplée aux aléas de la vie institutionnelle, a éclipsé d'autres obligations. La structuration de l'accueil des personnes handicapées mentales vieillissantes a ainsi été « reléguée » aux projets secondaires.

En outre, les faiblesses de l'accompagnement s'expliquent par deux autres raisons : les personnes handicapées mentales vieillissantes sont minoritaires et ont été accueillies sans préparation, ni pour elles, ni pour les personnes âgées, ni pour les professionnels. Il a fallu agir au cas par cas avec dérogations et souvent dans l'urgence. Pour rappel, l'accueil conjoint mère / enfant se comprend par l'accompagnement « historique » des parents pour leur fils depuis sa jeunesse. Les difficultés pour la maman devenue veuve de continuer à vivre seule avec son « enfant » handicapé, et la prise de conscience de la nécessité d'intégrer une maison de retraite, ont conduit à prendre en charge deux résidents handicapés mentaux vieillissants. Le décès de la mère de l'un des résidents a renforcé le désintérêt du sujet. Le « faire groupe » a été remis en cause par la disparition d'un « liant », exacerbé par l'arrivée de nouveaux résidents âgés non habitués au handicap mental. Cela a révélé avec plus de force la mise à l'écart flagrante de la population handicapée et les conséquences de cet isolement, le lien social et l'identification au groupe étant trop faibles pour en sortir. Face à la rapidité d'accueils de sujets « hors cadres », et face à des événements mettant au jour des problématiques latentes (décès...), l'établissement a gardé une « rigidité » de fonctionnement. D'autres priorités pour le public majoritaire venaient à

chaque fois retarder une réelle prise en compte des besoins des personnes handicapées. Cela étant, cette « rigidité » a eu l'avantage de stabiliser ce qui fonctionnait, base indispensable pour élaborer de nouvelles réponses. Avec du recul, il n'est pas improbable d'imaginer que l'organisation aurait pu « implorer » si trop de projets avaient été menés de front. D'autant plus que l'accompagnement des personnes handicapées mentales est nouveau pour les équipes.

Le projet d'agrandissement va permettre de sortir de cet état figé. Sa vocation première était de répondre au vieillissement de la population locale et aux demandes de places. Finalement, avec l'appui du CA, il a été décidé de réserver 10 places pour l'UVPHV (sur les 15 supplémentaires) avec un projet spécifique pour cette population afin de répondre aux besoins actuels et futurs. L'établissement dispose d'une expertise certaine en matière de gériatrie et de leviers pour adapter ses compétences. Concrètement, et pour ne citer que quelques exemples, l'unité permettra de répondre au manque de séparation des espaces et rendra possible le « faire groupe » qui mène vers « l'identification sociale » (support de l'ouverture aux autres). Elle diminuera l'effet de minorité « tolérée » mais non réellement acceptée par la population âgée : les personnes en situation de handicap mental vieillissantes feront partie intégrante de l'EHPAD « Les jours heureux ».

b) Les ressources humaines et les réticences face au projet

Comment expliquer le volontariat des salariés pour des formations en gérontologie et le manque de formations dans le champ du handicap mental ? Comme nous venons de le voir, les choix de l'organisation n'ont pas favorisé la formation et les partenariats sur ce handicap. Mais surtout, l'établissement s'est inscrit de façon historique dans une « logique de poste », en développant les compétences de son personnel dans la gérontologie, reproduisant ainsi son propre fonctionnement dans le domaine qui est le sien. La professionnalisation s'est donc construite dans ce champ clairement identifié, raison même de l'existence de l'établissement pour « personnes âgées dépendantes » (au contraire, la déficience mentale est très peu connue par les équipes). De fait, l'EHPAD n'a pas adapté ses prestations à l'ensemble des situations et besoins nouveaux, hormis ceux de la maladie d'Alzheimer.

Quant aux groupes d'analyse de la pratique, ils se sont logiquement focalisés sur les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM concernant les personnes âgées ou des thématiques générales (bienveillance, projet de vie...). Pourtant, la publication de 2014, « L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes »³¹,

³¹ ANESM, 2014, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, « L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes », 144 p.

aurait pu représenter une bonne introduction pour adapter les compétences (nous y reviendrons).

Aussi, le personnel n'a pas été mis en relation avec des professionnels du handicap (excepté la personne chargée de l'animation lors d'une première rencontre avec l'ESAT), ce qui a augmenté le sentiment d'être démuné face à cette population. Par conséquent, l'évolution de la situation des résidents atteints d'un handicap mental a creusé l'écart entre les compétences disponibles et celles nécessaires relatives aux besoins nouveaux. Cette déstabilisation des équipes s'est accompagnée d'un flou dans la formalisation des procédures, renforçant le fait de ne pas savoir « comment s'y prendre ».

A ce stade, nous comprenons mieux les freins face au projet de l'UVPHV : les moyens ne sont pas suffisamment donnés pour aborder un tel projet avec les outils nécessaires. L'adaptation des prestations pour le public handicapé déjà présent est globalement comprise, mais certains ne voient pas l'intérêt de « tout changer pour trois personnes »³². Autre écueil, la volonté de répondre aux demandes du territoire est l'objet de nombreuses réticences. Les problématiques déjà rencontrées rendent incompréhensible le fait d'accueillir d'autres résidents handicapés mentaux : « On a déjà du mal avec trois ! ».

Les difficultés de communication et de cohabitation sont souvent avancées comme des arguments justifiant, en fin de compte, « de ne pas en rajouter ! ». Par exemple, le personnel éprouve des difficultés à communiquer au quotidien avec la personne atteinte de Trisomie 21. Au-delà de ce premier état de fait mentionné dans les réunions, il faut approfondir cette difficulté du côté du « temps de disponibilité » : cette personne peut souvent faire seule mais doit être régulièrement stimulée. Or, le taux d'encadrement insuffisant, le rythme imposé par le nombre de personnes âgées, et le temps imparti en moyenne par résident, conduisent à accélérer l'habillage et la toilette (pour ne citer que ces deux cas) en agissant à la place de la personne. L'écoute en est impactée et la démarche devient routinière.

Pour mieux comprendre ces résistances du personnel, je dois également souligner la disposition d'une partie des salariés proches de la retraite : ils ne sont plus forcément dans une démarche de formation et d'un « renouvellement » des pratiques. Avec un taux d'ancienneté moyen à 8,11 ans (22 % entre 10 et 30 ans d'ancienneté), l'heure est davantage au maintien du « connu » et du maîtrisé à travers une application « uniforme » des savoir-faire à l'ensemble des résidents âgés. L'habitude et la bonne connaissance des

³² Ces citations ainsi que celles qui suivent viennent des salariés et sont relevées par moi-même lors de différentes réunions.

personnes âgées influencent en ce sens. Évidemment, l'établissement a une responsabilité imbriquée dans ce constat.

Pour finir, il a été souligné que la proximité de l'EHPAD avec des établissements spécialisés dans le handicap permettra de mutualiser les savoir-faire et les formations. En plus, le contexte rural est porteur d'emplois et représentera un atout pour le recrutement : Sézanne compte 5300 habitants, c'est un bassin de 3645 emplois (chiffres 2009)³³ et l'INSEE définit la zone comme faisant partie des « petites aires » (« *ensemble de communes, d'un seul tenant et sans enclave, constitué par un pôle (unité urbaine) de 1 500 à 5 000 emplois, et par des communes rurales ou unités urbaines dont au moins 40 % de la population résidente ayant un emploi travaille dans le pôle ou dans des communes attirées par celui-ci.* »³⁴).

Cette analyse nous montre qu'il faudra plutôt rechercher comment démontrer le bien-fondé de l'UVPHV aux équipes, autrement dit, comment introduire et « manager » le changement.

c) La cohabitation entre les deux populations

Comment expliquer les difficultés de cohabitation ? D'un point de vue méthodologique, s'il est difficile de cerner la cause première des dysfonctionnements, il est possible d'apporter des éléments qui y concourent de façon certaine. Le but est d'éviter de s'arrêter aux « causes apparentes » qui masquent en réalité des problématiques plus complexes. Une illustration de « cause apparente » est l'argument du « vieillissement précoce », trop rapidement convoqué face aux restrictions des capacités des personnes handicapées ne pouvant plus effectuer certaines tâches, par exemple en ESAT. Pourtant, l'évolution du handicap couplée à un manque d'adaptation des postes peuvent expliquer la fatigabilité accrue des travailleurs handicapés.

Dans un premier temps, j'ai donc justifié cette problématique de cohabitation par la différence d'âge entre les personnes âgées et les personnes handicapées vieillissantes. Des animations prévues pour des résidents d'environ 80 ans peuvent ne pas convenir à une personne de 60 ans. Cela étant, la différence d'âge ne peut, à elle seule, expliquer l'ennui et les phénomènes de rejets. Pour preuve, des expériences de cohabitation entre personnes âgées et personnes handicapées mentales ont déjà été menées et couronnées de succès. Un des bénéfices de ce type de cohabitation est le « dynamisme intergénérationnel » : les personnes handicapées s'occupent de pousser les fauteuils, de

³³ INSEE. Évolution et structure de la population. [visité le 14.04.2016], disponible sur internet : <http://www.insee.fr>

³⁴ INSEE. Aire urbaine, définition. [visité le 14.04.2016], disponible sur internet : <http://www.insee.fr>

lire le journal lorsqu'elles le peuvent et de le distribuer... Elles occupent un rôle « comme tout le monde ». De plus, la rencontre de plusieurs générations est présente historiquement dans l'association. Par conséquent, ce n'est pas la dimension intergénérationnelle qui est modifiée mais le porteur de cette génération : la personne en situation de handicap mental vieillissante.

La cohabitation peut fonctionner si elle est préparée, s'il y a une structuration de l'organisation où chacun trouve sa place avec une possibilité d'inclusion, ce qui s'oppose à la notion de blocs antagonistes. Les explications pour rendre compte des difficultés de cohabitation devront être recherchées davantage du côté du handicap mental insuffisamment accompagné que du côté de l'unique différence d'âge.

Dans un second temps, les difficultés de cohabitation peuvent se comprendre par les représentations stigmatisantes portées sur le handicap par les personnes âgées : discours infantilisant ; utilisation de qualificatifs tels que « gogoles », etc. Cette attitude peut s'expliquer par le changement de regard porté aujourd'hui sur le handicap : il est mieux accompagné et intégré à la vie publique qu'il ne l'était auparavant (même si d'évidents progrès restent à faire en matière d'inclusion). Pour une personne âgée de 80 ans le handicap peut donc être déstabilisant et angoissant : l'image de soi peut être interrogée, par l'image que renvoie cet autre de ma propre personne et de ce qui pourrait advenir. Les familles, elles aussi, sont parfois réticentes à l'idée que leurs ascendants puissent vivre avec des personnes handicapées : crainte d'une gêne, d'un accompagnement inadapté, d'une confusion de la situation de leurs parents (il peut être difficile de les voir vieillir et encore plus difficile d'imaginer un handicap potentiel) ... Du côté des personnes handicapées mentales, la représentation de la vieillesse s'incarne à travers les résidents âgés, ce qui génère certaines angoisses. En revanche, ces dernières se traduisent plus par des phénomènes de replis et de désintérêts que par le rejet des personnes âgées elles-mêmes. Crainte de ce que représente l'autre, violence qu'il peut me renvoyer, traduction de ces angoisses par le rejet ou l'isolement, etc. agissent dans une boucle s'alimentant continuellement.

Finalement, l'établissement a négligé d'aborder la question du handicap mental avec les personnes âgées, et de travailler l'appropriation du temps de la retraite avec les personnes en situation de handicap³⁵. Notons que les conditions d'arrivée des résidents rendent compte également de la difficulté à s'adapter : il y a eu rupture avec le lieu de vie d'origine. Pour l'usager venant du foyer, il a dû quitter tout un réseau de connaissances. Son arrivée a été préparée mais de façon insuffisante. Avant d'être accueilli, il n'y a eu que

³⁵ Les parties a) et b) qui précèdent expliquent, en partie, ce constat.

deux visites de l'EHPAD et les contacts maintenus avec le foyer s'espacent de plus en plus (apathie, manque de stimulation...). La rupture avec ses habitudes de vie est donc importante. Elle existe aussi au niveau des animations puisqu'il bénéficiait d'activités dynamiques comme des sorties régulières en groupe (courses, shopping...) avec les AMP.

Tous les éléments que je viens de citer nous permettent de comprendre que les problématiques de cohabitation et de replis sont intimement liées aux difficultés d'adaptation. Il n'y a pas eu suffisamment d'échanges et d'étapes pour que chacun puisse établir la continuité de sa propre histoire, et apporter de son passé pour « habiter » un nouvel environnement. Enfin, le manque d'optimisation des espaces représente une difficulté supplémentaire. Je m'en suis rendu compte avec plus d'acuité en visitant un EHPAD disposant d'une unité de vie pour personnes handicapées vieillissantes. J'ai remarqué que la mise à disposition d'un tel lieu identifié permettait aux résidents de « se retrouver », de s'identifier au groupe et de construire un « chez soi » rassurant. Il permettait, *in fine*, une véritable ouverture et l'acceptation réciproque des deux publics. Par exemple, des invitations mutuelles étaient l'occasion d'organiser des événements tels que des jeux, des goûters ou des anniversaires. Le « chez les jeunes » prenait ici tout son sens...

2.3 Comment envisager la mise en place de l'UVPHV dans un tel contexte ?

Nous avons ciblé deux axes majeurs à travailler pour que le développement de l'UVPHV soit possible :

- Il faut commencer par démontrer la légitimité de l'UVPHV pour casser les réticences à son égard. Un projet, même le plus « parfait », peut échouer si les équipes n'en voient pas le sens. Il faut donc susciter l'adhésion du personnel à ce projet car nous savons que travailler avec des salariés peu impliqués rend la tâche difficile, voire impossible. Les réticences actuelles peuvent rapidement se transformer en résistances vives et saboter toute décision. Je m'intéresse donc à la façon d'accompagner le changement.
- Le second constat qui a été fait est la méconnaissance du handicap mental avec les difficultés de cohabitation et d'adaptation que cela engendre. De ce fait, il faut comprendre ce qu'est la déficience mentale et comment l'accompagner.

Nous tenterons ainsi de répondre aux écueils évoqués précédemment. Les autres difficultés relevées trouveront une réponse dans le projet à travers les thématiques suivantes : la formation du personnel, le recrutement, les partenariats locaux, le développement d'une équipe de bénévoles en animation, la formalisation de pratiques « références », la communication, la dimension économique, le CPOM... Concernant les

personnes en situation de handicap mental vieillissantes, citons brièvement : la préparation de l'accueil, le parcours des résidents, l'animation, l'image de soi, la représentation de la vieillesse, l'appropriation du temps de la retraite, le maintien des liens sociaux, la prévention, etc. L'ensemble de ces éléments participe à sortir de l'état décrit dans la partie sur l'organisation et à assurer la viabilité de l'UVPHV.

2.3.1 Introduire et accompagner le changement

Jean-René Loubat est un psychosociologue docteur en sciences humaines et consultant auprès des ESMS. Il définit le projet comme « *une interface entre les acteurs internes et externes de l'entreprise et ses partenaires externes : il imprime une direction et attribue une identité à une communauté d'action, il énonce une identité sociale et des bénéfices attendus auprès de l'environnement*³⁶ ». Les notions « d'identité » et de « bénéfices attendus » peuvent représenter une « porte d'entrée » pour questionner la situation actuelle de l'EHPAD et prouver peu à peu la légitimité du projet. En effet, l'identité de la structure est interrogée par l'arrivée d'une nouvelle population et par les pressions de l'environnement. Les missions actuelles ne répondent plus suffisamment aux besoins internes, ni même aux attentes des professionnels du handicap confrontés au vieillissement de leurs usagers. Ne pas agir, c'est-à-dire maintenir cette situation difficile à vivre pour le personnel et les résidents, revient à remettre en cause la légitimité de l'action de l'ESMS (quels bénéfices apporte-t-il aux usagers ?). De plus, le sens de l'engagement des professionnels est intimement lié à l'idée « d'utilité sociale ». Or, elle est remise en question par la non-réponse aux besoins. En prendre conscience souligne la nécessité d'un projet de changement. La réécriture du projet d'établissement peut représenter une occasion privilégiée pour aider les équipes à mesurer l'écart entre ce qui est proposé et les besoins internes et externes. Mais surtout, le projet d'établissement fait consensus. Travailler à sa réécriture permettrait donc de construire un diagnostic partagé, c'est-à-dire, un référentiel d'action commun qui est au fondement de tout projet. Il oblige à effectuer un inventaire de l'existant, mettant en exergue les débuts de partenariats avec les structures du handicap. L'objectif est de convaincre que l'ouverture de l'UVPHV sur le territoire ne représente pas une mise en danger de l'équilibre interne, mais au contraire, une opportunité pour répondre aux difficultés du personnel. Ce serait une première voie pour recentrer le service sur les besoins des usagers. Le projet de l'unité, par les réponses qu'il apporte, devient ainsi la condition pour repositionner l'établissement comme un acteur territorial au service de l'utilisateur : il aide à réaffirmer une identité en répondant aux attentes, à travers une « *communauté d'action* » élargie par les nouveaux services et les nouveaux partenaires.

³⁶ LOUBAT J-R., 2012, « Introduction » in LOUBAT J-R., *Élaborer un projet d'établissement ou de service en action sociale et médico-sociale*, 3^e édition, Paris : Dunod, p. 7.

Cela étant, le changement organisationnel prend racine au sein d'un système donné qui, depuis le début de son existence, s'adapte régulièrement. Nous avons vu que les réticences face au projet s'expliquent principalement par le manque de moyens (« On a déjà du mal avec trois ! »), le manque de connaissance de cette population handicapée mentale et le manque de communication. En effet, l'accompagnement de la maladie mentale d'Alzheimer n'a pas provoqué de freinages car le personnel a été formé et accompagné. Nous allons voir que c'est essentiellement la démarche d'accompagnement au changement qui va permettre de légitimer le projet avec des moyens en conséquence.

Philippe Bernoux est un sociologue et directeur de recherches au CNRS qui a longuement traité la question du changement à travers deux ouvrages majeurs : *Sociologie du changement*³⁷ et *La sociologie des organisations*³⁸. Il nous apprend que le changement doit s'accompagner de l'apprentissage progressif de nouveaux modes de relations. La hiérarchie ne fait que susciter ces nouveaux modèles d'apprentissage. Elle va donner les conditions pour que les acteurs tendent peu à peu vers une nouvelle façon de travailler. Autrement dit, le changement peut se définir comme un « *processus psychologique d'apprentissage* » et comme une « *adaptation des comportements individuels à un nouveau contexte*³⁹ », qui vont mener, par agrégation, à un changement organisationnel. Concrètement, donner les conditions de cet apprentissage peut passer par un aménagement du temps de travail, par des formations (collectives, individuelles ou mutualisées), par des échanges avec des partenaires du handicap, par des groupes de travail mobilisant l'intelligence collective pour élaborer des solutions, par des stages d'étude des pratiques, par la participation à des colloques ou tables rondes, par l'élaboration de nouveaux référentiels d'accompagnement, etc.

Cependant, cet apprentissage dépend du sens que les acteurs eux-mêmes donnent à leur travail et de ce qu'ils pensent pouvoir gagner ou perdre par rapport au projet, qu'il s'agisse de compétences, de reconnaissance, d'une « zone d'incertitude » (zone « non maîtrisée » par la structure donnant une certaine liberté à l'acteur, et donc un certain pouvoir) et de tout avantage direct ou indirect. Par rapport aux salariés proches de la retraite, la volonté de rester dans le domaine du « maîtrisé » relève souvent d'une crainte de l'inconnu et d'une incapacité supposée à « apprendre à mon âge⁴⁰ ». Le management devra valoriser les savoir-faire et montrer que l'évolution des pratiques, qui a fait jusque-là la force de l'établissement, représente aussi une forme d'apprentissage (au-delà même du

³⁷ BERNOUX P., 2015, *Sociologie du changement dans les entreprises et les organisations*, Points, 368 p.

³⁸ BERNOUX P., 2014, *La sociologie des organisations*, 6^e édition revue et corrigée, Points, 466 p.

³⁹ Ces deux citations sont issues de : TAKOUCHIHT F., Formaction et Transitions, 2015, *Boîte à outils du manager*, p. 4.

⁴⁰ Un salarié lors de l'entretien bi-annuel

diplôme). D'après P. Bernoux, l'implication collective autour d'un projet qui fait sens pour les acteurs n'est possible que par la reconnaissance des compétences individuelles. Pour lui, « *il n'y a pas d'implication sans reconnaissance sociale, la principale reconnaissance étant celle de la maîtrise du travail. Dans le cas d'un changement celui-ci n'est acceptable et ne sera accepté que s'il permet voire facilite cette maîtrise de son travail par l'exécutant*⁴¹ ». Les notions d'identité, du sens de l'engagement, et du projet en tant que facilitateur des conditions de travail, trouvent ici leur pleine justification. En outre, cette reconnaissance implique de passer d'une « logique de diplômes » ou « de poste » à une logique fondée sur les connaissances et les compétences.

Sur le terrain, les enseignements du sociologue pourront se traduire par une communication efficace sur les objectifs du projet. Ceux-ci doivent faire échos aux difficultés rencontrées par le personnel pour « débloquer la situation », en les associant à l'écriture du projet de service de l'unité. Les groupes de travail permettront de clarifier le positionnement de chacun et devront faire preuve d'une certaine souplesse pour s'adapter aux facultés d'apprentissages individuelles (conditions de réussite du projet). C'est un espace de dialogue où chacun pourra exprimer ses questions et donner son avis en mobilisant son expérience, avec un fil conducteur : les apports théoriques (sur la déficience mentale par exemple) qui permettent une réflexion distanciée.

Par ailleurs, Patrick Goulard (intervenant et formateur en management des organisations) préconise un management responsabilisant dans la conduite du changement. Il s'agit de : « *responsabiliser sur l'atteinte d'objectifs et non sur des tâches à réaliser* », de « *déléguer les décisions opérationnelles là où les gens sont les plus compétents pour les prendre* » et d'« *inciter à la prise d'initiatives dans le respect des principes et des orientations définis en amont*⁴² ». Tout au long du changement, il conseille les étapes suivantes : « *explicitier et décliner le changement [...] orchestrer les actions [...] assister et former [...] stimuler [...] écouter et veiller [...] réguler : les résistances au projet sont inévitables et peuvent mener à des conflits ; il faut gérer et dissoudre ces blocages individuels et collectifs [...] évaluer les résultats [...] valoriser [...] anticiper [...] suivre la route ou l'adapter [...] informer et communiquer.*⁴³ ».

Pour conclure cette partie, nous avons les éléments nécessaires pour co-construire le projet en mobilisant les apports des différents auteurs. A présent, il est nécessaire de mieux comprendre la déficience mentale et d'explorer les modalités d'accompagnement possibles.

⁴¹ Se référer à la note n° 37

⁴² GOULARD, P., 2015, *Acteur, changement et adhésion au projet*, Paris : IRTS Paris Ile-de-France, 36 p.

⁴³ Se référer à la note n° 42

2.3.2 La déficience mentale et son accompagnement

Rappelons que la personne handicapée mentale subit des « *limitations significatives du fonctionnement adaptatif dans les secteurs d'aptitude tels que la communication, la vie sociale, la responsabilité individuelle, l'apprentissage scolaire, l'autonomie, le travail, les loisirs, la santé, la sécurité*⁴⁴ ». L'accompagnement devra s'articuler autour de ces éléments.

Accompagner le handicap mental c'est d'abord préserver la santé mentale. Comme point de départ, il est intéressant de choisir l'état de bien-être et les capacités à préserver plutôt que la déficience. Le Docteur Lucien Mias, spécialiste en gériatrie, qualifie la santé mentale comme une « *adaptation réussie* » avec des critères pour la définir comme « *la connaissance et l'acceptation de soi (sens critique) et des autres, la perception correcte de l'environnement et de la réalité (bon sens), la capacité de rester serein et de s'intéresser à la vie*⁴⁵ ». Pour lui, « *le processus de vieillissement [...] s'effectue tout au long de sa vie selon notre propre organisation psychique et notre capacité à faire face aux différents traumatismes qui touchent notre être dans sa dimension corporelle, intellectuelle et sociale [...] L'entrée en vieillesse est un évènement qui surgit brutalement [...] : les mécanismes d'adaptation habituels ne permettent plus de faire face aux diverses pertes rencontrées (les pertes de rôles, les stress multiples, la maladie, la fatigue, le déracinement qui diminuent la capacité d'adaptation [...] L'état de vieillesse se caractérise par la perte de l'estime de soi qui déclenche le repli sur soi, le désinvestissement du monde extérieur.*⁴⁶ ». C'est la perte de l'estime de soi qui semble marquer la vieillesse et moins l'âge à proprement parler. Nous déduisons de ces deux définitions que la personne handicapée mentale vieillissante intègre une double pénalité : une difficulté pour l' « adaptation réussie », car les différents critères pour l'atteindre sont partiellement ou complètement inopérants à cause du handicap mental ; et la faiblesse des mécanismes d'adaptation pour faire face aux pertes dans un contexte de déracinement, à cause de la vieillesse. Nous pouvons alors dégager un triptyque fondamental pour la santé mentale face au vieillissement, où chaque élément conduit au suivant qui le « nourrit » en retour : l'estime de soi (affirmation de l'identité), l'intérêt et l'adaptation positive.

Pour travailler cette estime personnelle, susciter l'intérêt du résident et viser, *in fine*, une adaptation positive à l'environnement, le Docteur Mias préconise des activités d'éveil relatives à la mémoire. En se remémorant ses expériences de vie, le sujet peut valoriser son vécu, relier le passé au temps présent et « faire histoire ». Le philosophe Paul Ricoeur

⁴⁴ UNAPEI, 2013, « Pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales » in *Livre Blanc*, 67 p.

⁴⁵ MIAS L., 1993 actualisé en 2009, *La santé mentale et le vieillissement*

⁴⁶ Se référer à la note n° 45

insistait sur cette historicité en disant : « *L'identité personnelle est marquée par une temporalité qu'on peut dire constitutive. La personne est son histoire*⁴⁷ ». La parole permet de « se rassembler », voire de (se) re-construire (à travers) son histoire. Elle joue un rôle fondamental pour des personnes à la biographie marquée par la rupture.

L'adaptation sera facilitée par des activités de réflexion pour stimuler ce que le Dr Mias nomme « *l'intelligence fluide* ». Elle désigne « *l'intelligence capable de résoudre les problèmes nouveaux*⁴⁸ » qui diminue avec l'âge et dépend de la capacité d'adaptation rapide et efficace aux situations nouvelles. L'idée du « cycle » est implicite : l'intelligence fluide permet de résoudre des problèmes nouveaux, donc par extension, de s'adapter ; elle dépend elle-même d'une certaine capacité d'adaptation. Il y a un entraînement pour développer « l'adaptabilité », de même que la mémoire « s'entretient » en étant sollicitée. Pour viser l'intégration d'informations nouvelles et faire face à des situations plus complexes impliquant la mobilisation de cette capacité d'adaptation, citons le recours aux activités non-répétitives : activités artistiques, jeux de société, jeux d'adresse et de stimulation, etc.

Corinne Sibille, éducatrice spécialisée et psycho-gérontologue, traite également d'un maintien des acquis sur le plan physique, intellectuel et des capacités relationnelles sans « *acharnement éducatif*⁴⁹ » (droit au repos) pour « *permettre de découvrir de nouveaux possibles* » [...] *d'avoir une vie qui présente de l'intérêt à leurs yeux et aux yeux des autres*⁵⁰ ». L'objectif est d'aider les personnes handicapées mentales à « maintenir leur identité » et l'intérêt, malgré les pertes qui accompagnent l'avancée en âge. Dès lors, il y a un double travail de stabilisation et de développement personnel à mener à travers ce « moi » qui « *prend appui sur des objets narcissiquement confortables pour redonner sens aux objets négatifs*.⁵¹ ». Nous mesurons l'importance, pour la personne en situation de handicap mental, d'accéder à sa propre histoire de vie. Le personnel doit être l'intermédiaire qui aide à « dérouler » le vécu, à le conceptualiser et à le « matérialiser » par le discours. Pour les travailleurs d'ESAT, il sera essentiel de maintenir le lien avec le lieu de travail d'origine : c'est un lieu d'apprentissage, de valorisation et de sociabilité quasi-exclusive (amitié, loisirs...). Muriel Delporte, doctorante en sociologie et conseillère technique au CREA Nord Pas-de-Calais, insiste sur l'importance des « *rites de*

⁴⁷ RICOEUR P., juillet 2005, « Devenir capable, être reconnu », *Esprit*, n°7

⁴⁸ Cf. note n° 45

⁴⁹ SIBILLE C., décembre 2015, « Je me souviens », *le Sociographe*, « Vieillir en situation de handicap », n° 52, p. 13.

⁵⁰ Cf. note n° 45

⁵¹ Cf. note n° 45

*passages*⁵² » (pots de départs...) qui manifestent une reconnaissance du travail effectué. Le passage est alors facilité grâce aux références narcissiques essentielles pour s'adapter.

Qu'en est-il de la conscience du vieillissement qui peut cristalliser l'angoisse ultime de la mort et mener vers le repli ? Comment détecter une intégration réussie du vieillissement dans la personnalité pour permettre l'existence des conditions de cette réussite ? Corinne Orville (éducatrice spécialisée) et Jean-Yves Boulet (sociologue) affirment que l'intégration du vieillissement dans l'identité se traduit par des comportements sociaux stratégiques à travers des activités comme pousser les fauteuils ou aider à mettre la table « *réalisées en échange de certains avantages réels ou symboliques qui sont « marchandés » ou « négociés [...] : je fais ceci pour obtenir cela, et je peux arrêter de le faire si je ne l'obtiens pas*⁵³ ». Ils manifestent une conscience du vieillissement de l'autre et par écho, de son propre vieillissement lorsque cette « *propension stratégique joue aussi sur ce que le domaine de l'institution [me] doit*⁵⁴ ». Elle est conditionnée par l'estime de soi et le regard que l'autre porte sur le sujet. Ainsi, donner les moyens d'une adaptation réussie devient un enjeu important car elle construit un nouveau rôle social. Quant à la fin de vie, elle implique un changement de paradigme pour les équipes : il n'est plus question de favoriser l'autonomie à tout prix mais d'accompagner paisiblement vers la perte de celle-ci. Toutefois, la mort et le deuil ont une dimension universelle et se traduisent généralement par des troubles du sommeil, des angoisses renvoyant à sa propre finitude, etc. En cela, la perception de la mort par les personnes en situation de handicap mental n'est pas différente de celle de la population sans handicap mental. En revanche, l'expression du chagrin peut être exacerbée par le handicap et demandera une attention toute particulière pour détecter les phénomènes de régression, d'isolement et d'automutilation. En ce sens, nous allons voir l'importance du développement d'une communication accessible.

Je me réfère au Livre Blanc, de l'UNAPEI : *Pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales*⁵⁵. Il est question des différentes modalités de prise en charge liées à l'impact de la déficience mentale sur la personne. Les difficultés de communication nécessitent des outils spécifiques pour répondre aux besoins de santé ordinaires. Les soins « intrusifs », tels que les soins dentaires par exemple, peuvent faire appel à une approche cognitivo-comportementale pour dépasser les situations de stress, d'anxiété, d'évitements ou d'agressivité, et remplacer des comportements inadaptés par des comportements appropriés à la réalité. Un référent de la personne handicapée

⁵² DELPORTE M., décembre 2015, « L'expérience de la retraite des travailleurs handicapés », *le Sociographe*, « Vieillir en situation de handicap », n° 52, p. 37.

⁵³ ORVILLE C. et BOULLET J-Y., décembre 2015, « Vieillissement, identité, handicap », *le Sociographe*, « Vieillir en situation de handicap », n° 52, p. 37.

⁵⁴ Cf. note n° 53

⁵⁵ Cf. note n° 44

vieillissante est chargé de faire le lien avec le spécialiste. L'évaluation de la douleur doit faire l'objet d'une attention particulière par le personnel. Une formation sur sa prise en charge est essentielle. Elle doit associer l'expertise de la famille et la structure d'origine quand cela est possible : lorsque le langage est limité, la douleur s'exprime parfois par un cri et des gestes que les accompagnants ont appris à reconnaître. Il est fondamental de transmettre ce langage en s'aidant d'outils tels que les échelles comportementales de la douleur (adaptées si besoin par des pictogrammes) ou le « Kit Urgences » de l'AP-HP : utilisation de la communication non-verbale et de pictogrammes. Par ailleurs, l'UNAPEI souligne le caractère crucial de cette communication car elle permet de diagnostiquer avec précision d'éventuels symptômes chez la personne handicapée mentale sans multiplication excessive d'examens médicaux inconfortables et sans retarder la prise en charge. Au-delà de ces besoins en soins, la communication doit permettre une prévention efficace et la recherche du consentement éclairé de la personne handicapée à son projet. L'UNAPEI conseille la traduction des documents selon les principes édictés dans « *L'information pour tous : Règles européennes pour une information facile à lire et à comprendre*⁵⁶ » (support, lisibilité, mots adaptés...).

Aussi, une attention toute particulière doit être portée sur la prévalence de certaines maladies, notamment chez les personnes atteintes de Trisomie 21 : maladie d'Alzheimer, maladie cardio-vasculaire, diabète, anomalie de la thyroïde, épilepsies, troubles de la déglutition... Pour assurer le suivi médical pour chaque tranche d'âge, il existe des « Protocoles nationaux de diagnostic et de soins » (syndromes du X fragile, de Rett, d'Angelman...) élaborés par les centres de référence des maladies rares, suivant la méthode de la Haute autorité de santé. Ils doivent être diffusés et travaillés dans les groupes d'équipes pluridisciplinaires animés par le médecin coordonnateur. L'infirmière assure un rôle central en tant que pivot de l'accompagnement régulier sur la partie soin. L'UNAPEI décrit son rôle ainsi : « *elle assure la surveillance au quotidien, une veille permanente des fonctions essentielles (nutrition, élimination...) et des problèmes médicaux particuliers (crises comitiales [épilepsies]), la prise de rendez-vous et les accompagnements médicaux [...] Elle tient un dossier infirmier et veille [...] à l'actualisation et au suivi du dossier médical. Elle contrôle la réalisation des programmes de prévention et participe à la formation des éducateurs. L'infirmière réalise le lien avec les animateurs, les professionnels de santé et l'encadrement médico-social*⁵⁷ ». Le médecin coordonnateur et l'infirmière devront donc être formés en priorité au handicap mental.

⁵⁶ UNAPEI. L'information pour tous : Règles européennes pour une information facile à lire et à comprendre. [visité le 20.06.2016], disponible sur internet : http://www.unapei.org/IMG/pdf/Guide_ReglesFacileAlire.pdf

⁵⁷ UNAPEI, 2013, « Pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales », in *Livre Blanc*, p.32.

En outre, une dynamique de cohabitation positive se développera par l'identification progressive des personnes en situation de handicap mental vieillissantes à la population de la structure. De ce fait, il est nécessaire d'augmenter peu à peu la capacité d'accueil de l'unité (jusqu'à 10 personnes). Cette dynamique sera possible par un accompagnement adapté davantage porté sur le *nursing* pour les personnes âgées et plus attaché à « l'éducatif » et au social pour les personnes handicapées mentales. Cette double modalité d'accompagnement est la condition essentielle pour prendre en compte la spécificité des deux populations.

Conclusion partielle

En définitive, je note que l'histoire et le contexte de l'établissement sont porteurs de projets. L'UVPHV s'inscrit dans cette continuité. Fort de son expérience dans le domaine de la gérontologie, d'une historicité prouvant sa capacité à évoluer, et d'une bonne organisation générale tant matérielle que financière, l'établissement a les moyens nécessaires pour que le projet se développe. Cela étant, il est vital d'être attentif aux différentes difficultés relevées et de prendre la mesure des actions à mener. Sans quoi, le projet restera un catalogue de bonnes intentions incapable de prouver sa légitimité avec le risque de démobiliser définitivement les équipes et d'accentuer encore plus vivement les résistances.

Face aux difficultés rencontrées, j'ai essayé de m'extraire de ma position « interne » pour donner des explications les plus factuelles possibles. Différents auteurs m'ont aidé à objectiver ces problématiques en indiquant le chantier à mener pour soulever les obstacles au projet. Ainsi, l'accompagnement au changement, par les moyens qu'il garantira, permettra de développer l'UVPHV. Les pistes d'accompagnement du handicap mental guideront le projet afin de garantir une prise en charge respectueuse de la dignité de la personne avec une dynamique de cohabitation positive. Dans la partie qui suit, je détaille la conduite du projet et le développement de l'unité de vie avec les outils qui permettront d'évaluer son avancée et sa pertinence. Je présenterai en plus quelques évolutions envisageables à court, moyen et long terme.

3 La mise en place de l'UVPHV pour favoriser l'inclusion des personnes handicapées vieillissantes et la personnalisation de la prise en charge dans le respect de leurs choix

Plusieurs échanges avec le CD ont montré une forte volonté de trouver des solutions pour cette population. L'agrandissement a été reconnu comme une opportunité pour répondre aux besoins, à travers l'unité et des moyens adaptés. La création de l'UVPHV de 10 places s'inscrit au sein de cette autorisation d'extension de 30 % des places existantes de l'EHPAD, soit 15 places supplémentaires. Cette unité est financée par le CD (associé au projet pour les dérogations nécessaires) et l'ARS. Elle nécessite une nouvelle organisation, de nouveaux partenariats et de nouvelles compétences en termes de personnel avec un accompagnement au changement. Le projet a été proposé par le CODIR au CA et présenté pour avis aux IRP et au CVS.

3.1 Le lancement du projet

3.1.1 Le cadre nécessaire à la réalisation de l'UVPHV

a) L'organisation

Je développe un management par projets qui permet un retour sur les valeurs de l'institution. De fait, les projets trouvent une certaine légitimité au regard de l'historique et des missions de l'établissement (par exemple, le développement des « journées évasion »). Il s'agit d'un management participatif qui passe par plusieurs éléments : l'analyse des pratiques ; des groupes de travail ; la définition d'objectifs réalistes pour la mise en œuvre de réponses pertinentes et évaluées dans le temps... A travers cette participation au processus de décision, l'objectif est de favoriser la reconnaissance de l'expertise des salariés tout en évitant la confusion entre la collégialité de la décision et le partage de la décision. Ce type de management permet de garantir la qualité des prestations et de formaliser les pratiques d'interventions professionnelles, le but étant de mutualiser les savoirs et de garantir un savoir-faire en accord avec les principes de la structure.

A l'échelle institutionnelle, l'établissement comporte un nombre d'effectif réduit qui implique un management de proximité pour conduire le projet. De ce fait, je commence par organiser deux réunions successives avec l'ensemble des équipes. Les objectifs sont les suivants : expliquer le déroulement des semaines et mois à venir ; répondre aux principales interrogations ; laisser du temps aux professionnels pour préparer leurs questions aux prochaines réunions ; et surtout, noter les améliorations qu'ils attendent de l'unité. Cette démarche implique les équipes dans un début de réflexions concrètes sur l'UVPHV.

Dans un second temps, le recueil de ces attentes me permet de réaliser une note de cadrage avec le CA, qui donne une première définition *a priori* du projet. Cette dernière doit répondre aux préoccupations des professionnels, définir les points non négociables et les objectifs à atteindre. Il s'agit de l'ossature du projet. Plus généralement, la note de cadrage délimite l'organisation générale, le périmètre d'action, le contexte, les objectifs du cahier des charges (rédigé conjointement par le CODIR et le CA), les moyens, le phasage, les modalités d'implication et de consultation des différents acteurs, les modalités de transmission des informations, l'organisation logistique, les modalités de communication, etc. Par souci de concision, je ne reprends pas ici le détail de cette note qui synthétise des informations qui ont été, pour partie, évoquées précédemment et qui vont être développées au fur et à mesure de la mise en place de l'unité. Elle sert de fil conducteur et de premier support pour donner « matière » au projet. Il est donc impératif de ne pas la négliger et de susciter le plus possible l'adhésion autour de ses orientations.

Par une troisième réunion, je lance officiellement le projet. Elle associe les représentants de l'ARS et du CD, les membres du CA, le CVS, les délégués du personnel, les salariés et les partenaires (représentants de l'ESAT, du foyer...). Au début des travaux d'agrandissement, le maire et la presse sont conviés pour la pose de la première pierre afin de donner une certaine visibilité à la démarche. En outre, cela valorise le travail des professionnels, met en relief les missions présentes et futures, et renforce ainsi le sentiment d'appartenance à l'établissement. La note de cadrage est remise avec une première projection du calendrier. L'histogramme en **annexe XVIII** annonce le phasage détaillé du projet de l'UVPHV. Le planning devra s'adapter en fonction du temps effectif mobilisé pour les différentes étapes. Elles pourront nécessiter une durée plus ou moins longue en fonction de la rapidité d'apprentissage des salariés, des difficultés rencontrées et des aléas institutionnels.

Pour résumer, les travaux d'agrandissement se déroulent sur trois ans à partir de 2017, ce qui laisse le temps nécessaire pour réécrire le projet d'établissement, définir le projet de l'UVPHV, développer les protocoles d'accompagnement, mettre progressivement en place l'animation, formaliser peu à peu les partenariats et former les salariés. Une première évaluation pourra ainsi être réalisée, même si l'unité est encore en construction. Elle portera sur l'évolution de l'accompagnement des trois personnes handicapées vieillissantes présentes au sein de l'EHPAD, sur l'expérience acquise par les équipes, sur les axes d'amélioration, et soulignera les points positifs à valoriser. 2020 est la première année de fonctionnement de l'UVPHV. Son fonctionnement sera évalué tout au long de cette période et un bilan sera effectué pour mesurer si elle répond réellement aux besoins et attentes des usagers. Les modalités d'évaluation seront détaillées ultérieurement. L'objectif de cette réunion est donc de partager les enjeux stratégiques et opérationnels de

l'unité. Un temps de questions / réponses achève la séance. Il est essentiel que je réponde aux interrogations et que j'y revienne éventuellement (mails, courriers, affichages, rencontres...) si certains éléments sont manquants.

Après cette réunion, je mets rapidement en place un dispositif de travail concerté et transversal avec pour organe majeur, le comité de pilotage. Je fais appel à un chef de projet pour appuyer la démarche. Cet investissement financier (dont le coût prévisionnel est détaillé en **annexe XIX**) sera « rentabilisé » par une meilleure appropriation méthodologique et une articulation des différentes instances plus efficace. L'**annexe XX** détaille ce dispositif : les instances, les acteurs impliqués, leurs rôles, leurs relations et la fréquence des rencontres. Ensuite, deux réunions avec les équipes permettent de constituer le groupe de travail transversal et les groupes de travail thématiques. Cette démarche participative garantit le respect des missions de l'établissement et le sens du projet.

b) La communication sur le projet

Tout au long du processus, des réunions mensuelles pour les salariés permettent de communiquer sur l'avancée des travaux, de valoriser le travail réalisé, de motiver sur ce qu'il reste à effectuer et de décider des mesures correctives nécessaires. Un porte-parole, désigné par groupes de travail, fait remonter les principales questions. Mon objectif est aussi « d'accuser réception » des ressentis de l'équipe, d'analyser ce qui n'est pas compris et d'apporter des réponses au fur et à mesure, pour rassurer et fédérer. En début de projet, ces réunions se déroulent deux fois par mois et à chaque fois que le travail à fournir sera particulièrement important. Au besoin, des entretiens sont proposés aux salariés pour faire émerger les problèmes et les solutions. Des comptes rendus permanents concrétisent l'avancée de la réflexion et renforcent la culture de la traçabilité. Cette institutionnalisation du travail permet également d'évaluer le degré d'appropriation des nouveaux modes d'apprentissages requis par le changement : vieillesse et handicap, soin et éducatif, nouvelles règles d'organisation pour l'unité, protocoles d'accompagnement...

Une newsletter trimestrielle (puis mensuelle les derniers mois avant l'ouverture) à l'intention des autorités de tarification, du maire, du CA, des partenaires, des usagers et de leurs familles informe régulièrement de l'avancée du projet. Des rencontres au cœur de l'établissement sont organisées trois fois par an avec ces mêmes acteurs et les professionnels pour effectuer des bilans d'étapes en fonction des objectifs du calendrier : objectifs atteints, non-atteints (pourquoi ?), quels imprévus, etc. Les équipes sont invitées à présenter l'évolution de leurs travaux et leur traduction concrète sur le terrain. A la fin de chaque réunion, un dépliant résumant le degré d'avancement du projet de l'unité est remis à chacun avec la date de la prochaine rencontre. Les objectifs sont rappelés et les partenariats existant et en cours sont mis en exergue. A noter que l'ESAT se situant à deux

kilomètres de l'EHPAD (et ayant proposé un partenariat avec « Les jours heureux » pour anticiper le vieillissement de ses travailleurs) pourra imprimer ce dépliant et faire connaître l'unité. Ces réunions pourront être réduites à une fréquence de deux fois par an en « milieu de projet » où l'avancée est moins « flagrante ».

Ainsi, cette démarche se décline en deux temps : d'abord pour la réécriture du projet d'établissement, puis pour la définition du projet de l'unité⁵⁸. La méthodologie reste identique mais les thématiques s'adaptent. Le cadre propice à l'acceptation de l'unité se pose donc progressivement. Il mène peu à peu vers la formalisation du projet de l'UVPHV grâce à la recherche collective de solutions face aux écarts. Ces derniers sont explicités par la réécriture du projet d'établissement, mise en œuvre concrète de la démarche. L'objectif de cette réécriture, au-delà de la nécessité d'une actualisation du projet, est de légitimer l'unité dans le cadre du management du changement. Enfin, seules les grandes étapes de la réécriture du projet d'établissement sont synthétisées dans la partie suivante, afin d'éviter toute redite avec le projet de l'UVPHV.

3.1.2 Réécrire le projet d'établissement pour mieux appréhender le sens de l'unité

Commencer par réécrire ce projet, c'est réfléchir sur un ensemble d'actions traduisant des valeurs qui font consensus. Elles sont au fondement de l'établissement, lui donnent sa légitimité et ont une dimension intemporelle. En revanche, leur traduction dans le concret des situations doit s'adapter aux différents publics. Cette étape de réécriture est fondamentale pour mieux comprendre le projet de l'unité et pour le construire. Elle est présentée en **annexe XXI**.

Le comité de pilotage valide ces travaux au fur et à mesure et oriente la suite de la réécriture en conséquence. Je validerai avec le CA la production finale qui sera transmise à l'ARS et au CD après avis du CVS. Cela étant, les groupes thématiques occupent une place centrale lors de la réécriture du projet d'établissement puisque ce sont eux qui alimentent la réflexion sur les écrits, sur l'évolution des pratiques et sur la définition des nouvelles missions de l'établissement.

3.1.3 La mise en place des groupes de réflexion thématiques sur le handicap mental

Je ne traite ici que de l'organisation générale des groupes. Le contenu des thématiques traitées est détaillé dans les parties suivantes. La réécriture du projet d'établissement s'inscrit dans une politique d'amélioration continue de la qualité : analyse

⁵⁸ Partie 3.2 et suivantes

de l'existant, repérage des dysfonctionnements et élaboration de réponses pour les corriger. Cette politique guide l'ensemble du projet.

Les groupes thématiques définissent progressivement le projet de l'UVPHV, ses principes fondamentaux et ses missions. Si le CA donne la « direction » du projet, les équipes traduisent concrètement le « chemin à suivre » sur le terrain. Leur expérience et leur engagement professionnel sont valorisés. Plus précisément, ces groupes doivent : travailler à l'appropriation de nouveaux modes de fonctionnement sur le handicap mental, faire coexister deux cultures de métiers différentes et complémentaires (champ du handicap et de la vieillesse), permettre à chacun de trouver sa place et de développer ses compétences par le partage d'expériences, produire de nouvelles connaissances et organiser ces savoirs dans des écrits. En fin de compte, il s'agit d'entrer dans un processus de transformation progressif qui mène vers le changement. Je vérifierai régulièrement le niveau de consolidation des nouveaux comportements requis par ce changement (motivation et implication, travail en coopération, échange des pratiques, volontariat...) et ses effets sur l'organisation : nouveaux protocoles, meilleure articulation de l'accompagnement pour répondre aux besoins, satisfaction des résidents, etc.

Pour faciliter l'organisation du travail, trois ou quatre groupes, constitués de 5 à 10 personnes, se réunissent régulièrement. En fonction des sujets à traiter, ils mobilisent les professionnels intéressés. Cependant, la participation régulière à l'un des groupes est obligatoire afin d'assurer la continuité et la cohérence du processus de production. Sur les différents groupes, je délègue à la psychologue et à l'infirmière coordinatrice l'organisation et l'animation des temps de travail. Elles doivent susciter le débat tout en ciblant la réflexion sur le sujet à traiter, distribuer la parole en veillant à ce que chacun participe, reformuler les affirmations pour s'assurer de la bonne compréhension collective, synthétiser et organiser la production écrite. Cette organisation s'inscrit dans un management participatif. Il facilite la mise en œuvre, sur le terrain, des principes d'accompagnement élaborés collectivement par les équipes.

Les usagers sont invités à participer à ces groupes thématiques. Un espace de parole leur est réservé pour recenser leurs besoins et faire émerger des solutions. Cette participation doit être cadrée. Le sens de la thématique est accessible et expliqué au participant pour susciter des propositions réalistes. Cela n'est possible que par la définition de moyens et de supports de communication adaptés, développés en amont par les professionnels. Au besoin, un salarié accompagne ce temps d'expression comme « porte-parole » de l'utilisateur. Il a recours aux outils adéquats, se base sur l'observation du langage non verbal et sur toute autre forme d'expression propre au résident handicapé mental. Il demeure essentiel de favoriser autant que possible l'expression autonome du résident.

D'ailleurs, certains sont tout à fait capables de s'exprimer par eux-mêmes. Concernant certaines thématiques (comme l'accompagnement à la fin de vie) il est plus pertinent de solliciter la participation de l'usager de manière individuelle avec un ou deux professionnels. Il ne faut pas oublier que l'effet de groupe est potentiellement « impressionnant ». La participation est donc individualisée (adaptée à chacun) et collective : si les résidents en situation de handicap mental vieillissants sont privilégiés, le CVS aussi est invité. Chacun doit pouvoir s'exprimer dans le langage qui est le sien, ce qui suppose d'être compris par tous. Ainsi, les professionnels sont formés à cette compréhension. Pour éviter toute participation contre-productive, les groupes ne se limitent pas à un simple échange ou un débat d'idées. Les apports théoriques guident la réflexion et conduisent vers la production écrite de connaissances nouvelles et opérationnelles.

Ces références théoriques sont les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM : « L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes » (2014) et « L'accompagnement à la santé des personnes handicapées » (2013). Les recommandations concernant la bientraitance (2008) et la qualité de vie en EHPAD ont été travaillées en groupes d'analyse de la pratique et ne sont pas reprises ici. En revanche, leurs principes sont mobilisés dans la réflexion. Plusieurs groupes travaillent donc sur les objectifs opérationnels et sur la définition de protocoles d'accompagnement. Ils concernent les grands axes du projet qui s'articulent autour des thématiques suivantes : les principes généraux, citons par exemple l'inclusion (et ce qu'elle implique) pour rendre effective la pleine participation des résidents handicapés, la personnalisation de l'accompagnement, le respect de l'identité, les droits et libertés de la personne accueillie... ; la communication ; l'animation ; le maintien des liens sociaux ; le soin et la prévention ; le deuil et l'accompagnement à la fin de vie ; la préparation de l'entrée du résident ; l'évaluation de l'accompagnement. Tout au long de ces travaux, des formations donnent aux professionnels les moyens d'adapter leurs compétences. De plus, la participation aux conférences, colloques et tables rondes (organisés par l'UNAPEI par exemple) est vivement encouragée. Les professionnels partagent ensuite à toute l'équipe les enseignements qu'ils ont tiré de ces échanges.

Enfin, les professionnels de l'ESAT, du foyer d'hébergement, du foyer de vie et des « familles gouvernantes » de l'UDAF 51 de la Marne (éducateurs spécialisés, AMP, coordinateurs ...) interviennent pour partager leur expérience dans l'accompagnement du handicap mental et participent à l'élaboration des solutions. La psychologue établit un calendrier pour coordonner les interventions en fonction des thématiques à aborder (la communication, le maintien des liens sociaux...). Cette initiation au travail en réseau permet de mettre en synergie deux cultures de métiers différentes, de mutualiser les savoirs et de sortir de l'isolement les salariés de l'EHPAD (qui se sentaient démunis face au handicap

mental). Notons aussi qu'une première démarche de travail en commun s'est développée avec l'animatrice et l'ESAT (« concours pâtisserie »). De ce fait, ces interventions « semi-formelles » s'inscrivent en continuité. Surtout, c'est une première étape pour formaliser ensuite des conventions de partenariats. En effet, des usagers de ces structures rejoindront l'unité de vie⁵⁹. Cette coopération facilitera la fluidité des parcours, par une meilleure connaissance des personnes accueillies, et permettra de mieux préparer leur entrée.

Avec le groupe de travail transversal, j'ajuste les thématiques à traiter en fonction de l'avancée du projet et synthétise les travaux pour les transmettre au comité de pilotage. Si l'objectif est de définir les missions de l'UVPHV et les nouvelles pratiques d'accompagnement, le comité de pilotage vérifie la faisabilité des orientations et leur cohérence avec le projet.

3.2 La définition du projet de l'UVPHV : une exigence de qualité pour un accompagnement adapté

3.2.1 Missions et principes fondamentaux guidant l'action

Les missions de l'unité sont complémentaires à celles de l'EHPAD existantes. Il s'agit de :

- Maintenir dans un milieu collectif et familial une population habituée à la vie institutionnelle
- Développer l'intégration, l'inclusion dans les dispositifs de droit commun et la participation ; faciliter l'accueil parents / enfants
- Eviter les ruptures et favoriser la continuité de la prise en charge socioéducative, paramédicale et médicale par un travail partenarial avec les structures d'origines
- Développer un accompagnement adapté dans le respect du rythme de chacun ; maintenir les acquis ; compenser les pertes de capacités
- Considérer la personne handicapée vieillissante comme un sujet en devenir avec une histoire propre et des projets ; développer ses potentialités tout en respectant le « temps du repos » ; co-construire son projet individualisé par une communication adaptée
- Mobiliser ou remobiliser la personne et prévenir l'isolement ; développer et maintenir les « liens de proximité » ; favoriser le sentiment d'appartenance à un groupe
- Promouvoir des échanges entre les deux publics tout en permettant de s'isoler
- Favoriser les temps d'observation et d'écoute des résidents, lors de l'animation et de l'aide aux actes essentiels, afin de bien repérer les habitudes de vie et toute modification du comportement (replis, douleurs, fatigue...) ; prodiguer les soins nécessaires et

⁵⁹ Se référer à la première partie et plus précisément à la partie 1.3.3.

adapter la prise en charge après une évaluation pluridisciplinaire des causes de ces modifications

- Développer une expertise sur la problématique du vieillissement des personnes handicapées par la formation, le travail en réseau, le développement de la qualité, etc. ; développer une veille permanente et un rôle d'appui auprès des autres établissements.

a) La communication

Les objectifs d'une communication adaptée sont de recueillir les besoins et les préférences de la personne, d'évaluer la douleur, de permettre l'entrée en relation pour rompre l'isolement, de participer, de transmettre les expériences de vie pour réinscrire le sujet au cœur de son histoire, de conserver une certaine autonomie, etc.

L'EHPAD « Les jours heureux » pourra accueillir des personnes handicapées mentales aux capacités de communication « fortement » altérées. Dans ce cas, l'équipe utilise les pictogrammes (programme MAKATON⁶⁰) et les photos, associés au langage gestuel inspiré de la méthode COGHAMO (tire ses racines du langage signé) avec une dynamique de parole signifiante. L'échelle DOLOPLUS (développée par l'institut UPSA de la douleur) permet d'évaluer la douleur suivant trois grandes catégories : retentissement somatique, psychomoteur et psycho-social. En cas d'urgence, le kit déjà mentionné de l'AP-HP est utilisé. Cependant, les méthodes employées par la structure d'origine sont privilégiées.

Actuellement, les difficultés de communication tiennent principalement à une difficulté de conceptualisation : difficulté pour assimiler le sens de l'information (cela demande du temps) et pour s'inscrire dans la durée. Il ne s'agit pas simplement de transmettre une information mais d'aider à « organiser la pensée ». Pour « conceptualiser le vécu », l'équipe réserve un temps d'observation des gestes, attitudes et des modes d'expression du résident lors de différentes situations (toilettes, animations...) avec différents interlocuteurs (usagers, personnel...). Elle verbalise ensuite le comportement et émet des hypothèses sur sa signification pour comprendre le sens que la personne attribue aux circonstances de la vie quotidienne. Elle partage ses observations en équipe pluridisciplinaire. L'empathie et l'observation guident l'action pour repérer la communication non-verbale. Ensuite, des cahiers de narration personnels aident le résident à accéder à « son autobiographie » (à « faire histoire »), à s'inscrire dans une temporalité et à se projeter. Ils contiennent les faits marquants relatifs au vécu et les souhaits. Ils favorisent la communication spontanée, la valorisation des « références narcissiques », l'affirmation de soi et l'élaboration du projet de vie. Aussi, les accompagnateurs utilisent des mots simples

⁶⁰ Association Avenir Dysphasie. [visité le 17.07.2016], disponible sur internet : www.makaton.fr

et des phrases courtes, demandent de reformuler pour s'assurer de la bonne compréhension et évitent l'incertitude (génère du stress).

Enfin, un référent est nommé parmi l'équipe pour chaque résident afin d'accompagner ces moments et afin de faciliter les échanges, notamment avec les personnes âgées. Les affinités entre le personnel et le bénéficiaire sont privilégiées pour effectuer ce choix.

b) L'animation

Elle vise le développement de l'estime de soi, de la motivation, de « l'intelligence fluide », de la « plasticité psychique » et des liens sociaux. Elle permet le maintien des acquis, l'appropriation du temps de la retraite, elle aide à intégrer la réalité du vieillissement (avec les pertes associées) et à mettre en valeur les capacités de la personne. Les activités ont une dimension à la fois occupationnelle et éducative. Elles complètent les « activités traditionnelles » des EHPAD (gym douce, éveil corporel...).

L'équipe de bénévoles en animation, souvent la famille des personnes âgées, s'occupe prioritairement de ce public pour la lecture, les sorties individuelles, etc. Concernant les personnes handicapées mentales vieillissantes, l'animatrice socio-éducative et les AMP sont privilégiées pour proposer des activités relativement stimulantes : marche, vélo quand cela est possible, sorties « *shopping* », sorties cinéma, concert, « ateliers création » (peinture, mosaïque, musique...), etc. La présence d'un jardin permet de développer un potager entretenu par les résidents de l'unité. Un bénévole accompagne cette activité pour la partie « technique ». Les travailleurs qui viendront de l'ESAT pourront ainsi mettre en avant leur savoir-faire (anciens travailleurs des espaces verts...). A noter que l'une des résidentes âgées peint régulièrement, ses tableaux sont d'ailleurs affichés dans les couloirs. C'est l'occasion d'associer les deux publics en l'invitant ponctuellement à l'atelier peinture. Ainsi, les activités communes adaptées aux capacités de concentration de chacun (cuisine, jeux d'adresse, jeux de mémoire...) entretiennent la dimension intergénérationnelle et développent une certaine complicité. Les groupes n'excèdent pas trois à cinq personnes pour qu'une réelle dynamique puisse exister et que tout le monde puisse se comprendre. A l'image des « journées évasions », les personnes handicapées mentales bénéficient en plus d'une demi-journée pour réaliser des activités particulières demandeuses de temps.

De manière générale, les activités effectuées avant l'arrivée au sein de l'unité sont conservées dans la mesure du possible. Aussi, la participation aux activités de la vie quotidienne est valorisée : préparation du couvert, aide au ménage... L'espace commun de l'UVPHV permet de recevoir les personnes âgées pour célébrer différentes fêtes qui marquent l'année : anniversaires, Noël... Enfin, le résident est libre de refuser de participer

aux animations mais les raisons de ce refus sont recherchées : repos ou isolement, désintérêt...

c) *Le maintien des liens sociaux*

Que ce soit avec la structure d'origine où la famille, l'équipe favorise la continuité des relations sociales de la personne accueillie : invitations de son réseau de connaissances au sein de l'établissement, visites organisées dans le lieu d'origine, utilisation des courriers, des mails, de Skype, etc. Par exemple, pour les usagers venant d'ESAT (lieu premier de la socialisation), il est fondamental de maintenir les liens avec les collègues de travail. Les bénéficiaires de l'unité peuvent, par exemple, retrouver leurs anciennes relations professionnelles lors de la pause déjeuner. A l'inverse, ils peuvent les accueillir lors d'invitations diverses (goûters, jeux de sociétés...) ou de la pause midi : le service restauration de l'EHPAD est ouvert sur l'extérieur. En outre, cela permet de « dédramatiser » sur la période de la retraite. Lors de l'élaboration du projet individualisé, l'équipe recherche donc le « tissu social » entourant la personne, qu'il s'agisse du réseau primaire (famille lorsqu'elle est présente, amis...) ou du réseau plus élargi (habitudes avec les commerçants...) ainsi que les moyens appropriés pour communiquer avec ce réseau. Enfin, le maintien des liens dans la durée s'appuie sur les invitations régulières aux fêtes ponctuant la vie de l'établissement afin de stimuler la « socialisation » de l'individu.

d) *La prévention et la promotion de la santé*

Chaque résident de l'unité est accompagné de son référent. Ce dernier assure le lien, facilite la communication et le suivi des informations entre les différents interlocuteurs. Ils agissent dans le respect de la confidentialité et du secret professionnel (articles L311-3 du CASF, L110-4, L1111-17 du Code de la santé publique, etc.). Ils recherchent le consentement libre et éclairé de la personne, notamment en ce qui concerne l'accord ou le refus de soins et le partage d'informations la concernant. Les procédures d'accès à ces données et de transmissions d'informations sont formalisées pour assurer une coordination efficace. Dans le respect de la législation (loi 2002-2, article L1110-4 du CASF...), elles définissent quelles catégories de professionnels transmettent quelles informations, à qui, et dans quel cadre. Les structures partenaires sont associées à cette définition pour assurer une pluralité de regards dans le respect de la vie intime du sujet. Il conserve le libre choix de son médecin traitant.

Une première évaluation des capacités cognitives et physiques de la personne handicapée mentale vieillissante est réalisée lors de son entrée : signes du vieillissement, troubles liés au handicap et niveau de douleur estimé (seuil de tolérance...). D'autres évaluations permettront d'effectuer des comparaisons pour apprécier l'évolution de la « santé globale » de la personne et identifier ses stratégies de compensation du handicap.

Pour ce faire, l'équipe pluridisciplinaire (AMP, AS, infirmières...) utilise les grilles d'évaluation de la douleur, la grille AGGIR et l'outil GEVA (cf. **annexe XXII**) tout en observant les modifications des habitudes de vie. Les troubles de la mémoire et de l'attention sont évalués par la psychologue avec l'échelle WAIS (Échelle d'intelligence pour adulte de Wechsler). Un cahier d'observations partagées assure la traçabilité de ces observations pour faciliter la coordination des équipes et l'évaluation de l'accompagnement. L'objectif d'une telle démarche est d'éviter les erreurs de diagnostics et les retards de prise en charge, en identifiant précisément ce qui relève du handicap et ce qui relève du processus naturel du vieillissement, et de repérer toute dégradation de l'état de santé mentale et somatique du sujet.

Le médecin coordonnateur a recours aux « Protocoles nationaux de diagnostic et de soins » pour assurer le suivi médical des résidents de l'unité. Il organise avec l'infirmière coordinatrice des actions de médecine préventive en lien avec les centres spécialisés : dépistage de cancers, des troubles de la thyroïde, du diabète, de l'hypertension artérielle, de la maladie d'Alzheimer, des troubles sensoriels comme la perte de l'audition (qui peut générer un sentiment d'isolement) ; prévention de l'obésité (conseils en termes d'hygiène de vie et d'alimentation) ; prévention bucco-dentaire (consultation tous les quatre à six mois pour une personne atteinte de Trisomie 21 par exemple) ; repérage des signes de dépression, etc. Il organise les bilans de santé annuels (bilans psycho-gériatriques, examens cognitifs et cardio-vasculaires, évaluation des risques nutritionnels...), assure une veille sanitaire sur les questions de santé publique et actualise le dossier médical du patient. A noter que les visites médicales doivent être soigneusement préparées avec le résident et son référent en indiquant à l'avance le jour, l'heure, le lieu et le déroulement du soin pour éviter les situations angoissantes.

Enfin, l'infirmière coordinatrice assure au quotidien le suivi de la santé des résidents de l'unité et le suivi des rendez-vous médicaux. Elle actualise les fiches de liaisons qui garantissent la continuité du parcours de soin entre les acteurs intervenant autour de la personne. Ces dernières contiennent les informations suivantes : antécédents, allergies, comorbidités liées au handicap, prédispositions à certaines fragilités, périodicité des examens à réaliser, administration des traitements, modes de communication de la douleur, habitudes de vie... Une fois par mois, l'infirmière coordinatrice anime des réunions avec les référents sur les actions de promotion de la santé à mettre en œuvre : activité physique régulière, alimentation équilibrée, prévention des troubles du sommeil, hygiène du corps, affectivité / sexualité et connaissance du corps (identification et expression des sentiments, des perceptions, des besoins, travail sur l'image de soi...). Ces actions s'appuient sur les recommandations des Comités départementaux ou régionaux d'éducation pour la santé.

e) *Le deuil et l'accompagnement à la fin de vie*

L'annonce d'un décès se fait avec des mots signifiants, sans masquer la réalité, et avec pudeur. Elle nécessite de la répétition pour que la personne puisse prendre conscience du sens de la perte. Le travail du deuil peut être plus long que le reste de la population. Ainsi, une attention particulière est portée à la bonne compréhension des événements et à leurs impacts possibles sur le comportement : isolement, agressivité, voire même automutilation. La relation privilégiée qu'entretient le référent avec le résident en situation de handicap mental vieillissant aide à verbaliser les ressentis et à adopter le langage approprié. Le référent doit respecter le processus normal du deuil décrit par E. Kübler-Ross (déli, colère, marchandage, dépression, acceptation) sans tenter de surprotéger la personne. Il s'agit d'accompagner cette désorientation passagère, notamment par l'écoute, tout en aidant à vivre avec le manque. Si besoin, des groupes de parole appuient un travail de deuil collectif, nécessaire lorsque le décès concerne l'un des résidents, par exemple. Ceux qui le souhaitent assistent aux rites funéraires et sont accompagnés. Un suivi psychologique peut être proposé en complément.

L'accompagnement à la fin de vie s'effectue avec les unités mobiles de soins palliatifs et un ministre du culte pour ceux qui le désirent. Il est essentiel que les membres de ces unités agissent en concertation avec les référents ou soient formés aux moyens de communication que nous avons décrits. Dans tous les cas, le référent transmet ses observations sur les particularités d'expression de la personne.

Pour finir, il est proposé au résident de rédiger des directives anticipées, si elles n'existent pas ou ne sont plus valides, et de faire appel à une personne de confiance. Le référent accompagne ces démarches et mène, sur du long terme, plusieurs entretiens pour recueillir l'avis de l'utilisateur sur cette thématique particulière : il évalue notamment le moment approprié pour rédiger ces directives, ainsi que son niveau de compréhension pour s'assurer de l'appropriation du sens de la démarche.

3.2.2 La préparation de l'entrée et l'accueil du résident

a) *La population cible et la commission d'admission*

L'unité s'adresse à une population âgée de 60 ans et plus, et marginalement à partir de 55 ans (avec dérogation du CD le cas échéant), ayant une reconnaissance du handicap mental par la CDAPH et une orientation en EHPAD. Elle doit être en capacité d'entrer en relation, de s'adapter à la vie en collectivité et de participer aux animations. De plus, elle doit avoir un besoin de prise en charge nécessitant un projet de soin individualisé au titre de son handicap et, ou, du vieillissement (dépendance...). Une grille présentée en **annexe XXIII** permet au médecin coordonnateur de déterminer si l'unité est la solution la plus

adaptée pour la personne et d'effectuer une première évaluation du besoin en accompagnements. Elle est un support pour la commission d'admission de l'EHPAD. Cette commission s'appuie sur l'avis transmis par courrier du médecin de la MDPH et regroupe le médecin coordonnateur, l'infirmière coordinatrice, les futurs référents, le « personnel ressource » des anciennes structures ou services s'ils existent (accompagnateurs, référents...) et moi-même. Un compte-rendu de la structure d'origine précise les raisons qui justifient la réorientation et consigne la volonté de l'utilisateur quant au changement de lieu de vie. En outre, la commission évalue l'impact de ce changement pour le bénéficiaire concernant les modifications probables des rythmes, des activités, de l'environnement social... Elle présente les solutions possibles pour faciliter la transition, dans le cadre d'un accueil progressif, et désigne une personne chargée d'évaluer « l'après-transition » (souvent le référent de l'ancienne structure). Pour ce faire, « l'évaluateur » se déplace à l'unité de vie, consulte les cahiers d'observations, échange avec l'infirmière coordinatrice, avec le médecin coordonnateur sur les bilans de santé, etc.

b) Un accueil progressif et une continuité des parcours

L'entrée au sein de l'unité est préparée en amont avec l'utilisateur et coordonnée avec les institutions. Une procédure d'accueil est élaborée par les groupes de travail. Dans le cas d'un accueil conjoint parent / enfant, la préparation est plus délicate car elle intervient souvent en urgence après une hospitalisation. Cependant, l'ouverture de la structure sur son environnement aide à repérer la perte d'autonomie des proches aidants. Un travail partenarial de coopération est ensuite mené avec les services à domicile pour repérer les nouveaux besoins, informer sur les réponses possibles (en lien avec le CLIC local) et pour anticiper l'organisation des réponses. Si un SAVS ou un SAMSAH intervient au domicile, le bénéficiaire continue à bénéficier de ces services jusqu'à la fin de validité de la notification CDAPH, afin d'assurer une continuité de l'accompagnement. Eventuellement, pour faciliter l'intégration et accompagner les premiers mois de l'arrivée, une demande de prolongation est effectuée. Dans tous les cas, qu'il s'agisse de l'entrée à l'UVPHV après le domicile ou d'un changement de structure, la préparation de l'accueil commence par des visites régulières de l'unité : invitations aux repas du midi, aux événements tels que les anniversaires ou les fêtes de l'année, organisation d'activités pour que les personnes handicapées et les personnes âgées se rencontrent... Puis, un accueil temporaire permet au bénéficiaire de découvrir l'organisation sur une journée ou deux, de participer aux animations, d'affiner son réseau social au sein de l'unité, et de confirmer son choix.

Cet accueil progressif facilite la transition, il veille à la continuité des habitudes de vie : maintien des liens avec la structure d'origine, des loisirs externes si possible, etc. Des réunions de concertation se déroulent donc en amont de l'accueil, à une fréquence déterminée par les membres de la commission d'admission, pour transmettre les

informations sur l'usager et anticiper la façon d'assurer cette continuité. Elles regroupent les acteurs principaux des deux structures : référents, moniteurs, représentants du service à domicile, infirmières... Les référents occupent ici un rôle fondamental en tant que « coordinateurs de parcours » : ils mènent plusieurs entretiens avec la personne handicapée mentale vieillissante pour expliquer cette transition ; ils consignent son avis dans le compte-rendu pour la commission d'admission ; ils recueillent ses souhaits sur ce qu'elle veut retrouver ou changer dans la nouvelle structure ; ils les intègrent dans l'élaboration des préconisations pour assurer la continuité, lors des réunions de concertation ; ils assurent le relais avec les référents de la nouvelle structure et peuvent agir en binôme lors des premiers mois ; ils transmettent les informations préoccupantes dans le cas d'un changement difficile, orientent la réflexion sur les ajustements à mener et font appel aux acteurs les plus aptes à élaborer des solutions. Les fiches de liaisons accompagnent ce travail. De même, la continuité du parcours de soin est assurée : le dossier médical est transmis (dossier médical de santé au travail en ESAT, par exemple), le suivi avec les praticiens extérieurs est maintenu, l'infirmière coordinatrice échange avec le personnel médical et paramédical du service d'origine pour ajuster ses interventions aux besoins individuels...

Pour ceux qui le souhaitent, un moment festif est organisé au départ de la personne, pour permettre de « dire au revoir » et acter la transition. L'arrivée dans l'unité est marquée notamment par l'ajout des prénoms et noms sur les portes des chambres (ou une photo avec l'accord du résident), par une attention plus marquée du personnel qui n'hésite pas à (re)présenter le résident aux autres personnes et à expliquer qu'il habite désormais au sein de l'unité.

c) Les outils législatifs et le projet de vie

Les outils de la loi 2002-2 sont remis à l'usager : livret d'accueil, charte des droits et des libertés, règlement de fonctionnement, contrat de séjour (avec modalités de réorientation si besoin) et projet d'établissement. A noter que ces documents sont actualisés par les groupes de travail : des chapitres sont ajoutés pour tenir compte de l'unité (règlement intérieur propre à l'unité, accueil...). Le bénéficiaire a à sa disposition une version rédigée suivant la méthode « facile à lire et à comprendre » évoquée en seconde partie. Il est accompagné par son référent qui effectue une lecture commentée pour faciliter la compréhension de ses droits.

Aussi, le changement de prise en charge est l'occasion d'une actualisation du projet de vie individualisé de la personne. Par la suite, ce projet est réévalué chaque année minimum afin de mesurer le degré de pertinence des moyens utilisés, et afin d'ajuster l'accompagnement en fonction de l'évolution des besoins. Il articule et traduit les différents

items des missions de l'établissement. De plus, il intègre les solutions proposées pour assurer la continuité du parcours de vie (cf. supra) et précise les modalités de coordination des différents volets : socio-éducatifs (animation, communication, maintien des liens...), soins et prévention, projets spécifiques de la personne (« journée évasion » des personnes handicapées mentales), etc. Le référent assure la coordination autour du projet pour l'élaboration, le suivi et l'actualisation, en lien avec l'équipe pluridisciplinaire. Il réserve du temps auprès de l'utilisateur pour motiver sur le sens et l'intérêt de la démarche, en lui laissant le temps de formuler ses questions, d'exprimer ses souhaits et ses appréhensions. L'**annexe XXIV** décrit les différents objectifs et les acteurs impliqués à chaque étape de la construction du projet individualisé.

3.2.3 La place de la famille, l'inclusion et la participation des usagers

La famille, quand elle est présente, occupe une place importante en tant que « personnes ressources » possédant une connaissance fine de la personne handicapée (habitudes, modalités d'entrée en relation...). Il est donc fondamental de l'intégrer dans l'accompagnement proposé par l'unité. Un protocole, défini par le groupe de travail, précise le périmètre et les enjeux de cette implication. Les objectifs poursuivis sont les suivants : clarifier avec l'utilisateur quels sont les proches autorisés à accéder aux informations le concernant (état de santé...) et ceux qui ne le sont pas mais qui participent au tissu relationnel global ; permettre les relations entre la famille et le résident tout en respectant les exigences de la vie en collectivité et l'intimité des autres bénéficiaires (possibilité de recevoir dans les chambres) ; créer les conditions propices à l'écoute des aidants familiaux ; définir clairement la place de chacun pour éviter les conflits opposant professionnels et aidants. Par ailleurs, impliquer la famille dans la vie de l'unité permet d'anticiper la fatigabilité des aidants. Dans le cas d'un accueil parent / enfant, cette implication favorise le maintien du lien et la prise en compte de l'expertise du parent. En parallèle, les équipes encouragent une participation davantage « distanciée » de l'aidant dans la vie du résident en situation de handicap mental vieillissant, pour que le personnel accompagnant puisse « prendre le relais ». Il s'agit aussi d'anticiper les situations de rupture liées au décès, grâce à une indépendance suffisamment renforcée pour ne pas perdre tout repère. La personne handicapée vieillissante adulte est accompagnée pour « prendre ses marques » tout en pouvant accueillir sa famille au sein de son lieu de vie. Soulignons que la définition de ce « périmètre d'implication » s'effectue dans le respect du cadre législatif en cas de tutelle ou de curatelle : loi du 4 mars 2002 (sur le droit des malades), loi du 5 mars 2007 (réforme de la protection juridique des majeurs), etc.

En outre, les résidents de l'UVPHV préparent ensemble les CVS puis désignent le « porte-parole » du groupe. A la composition habituelle du conseil s'ajoutent les familles des personnes handicapées mentales et l'un des référents. Les bénéficiaires de l'unité sont

intégrés à la commission menu afin de décider ensemble des repas. Ces derniers peuvent se prendre à l'unité ou dans le salon commun de l'EHPAD. De manière générale, les bénéficiaires participent à l'ensemble des mesures concernant la vie de l'établissement avec l'aide du référent qui prépare les rencontres. Cette participation est valorisée et stimulée. En dehors des obligations législatives, elle favorise l'appropriation du lieu de vie et l'inclusion.

Cette dernière passe aussi par le travail sur la cohabitation personnes âgées / personnes handicapées mentales. Sur la base du volontariat et par groupes de cinq personnes environ, des groupes de parole associent les familles, les personnes âgées, les personnes handicapées mentales vieillissantes et les référents pour exprimer les ressentis, les récits de vie, les interrogations et les souhaits dans le cadre particulier de ce « vivre ensemble ». Ces groupes se distinguent du CVS mais peuvent l'alimenter (bilans, décisions...). Animés par la psychologue, ils suivent une trame sur un sujet particulier, comme le développement d'une activité ou la résolution d'un différent, ou permettent d'échanger autour des représentations liées au handicap et à la vieillesse. Des activités « mutualisables » poursuivent le travail de ces groupes. Ils permettent à chacun de « s'approprier » peu à peu (au sens de la socialisation) tout en étant assuré du respect de son identité et de ses besoins. Les personnes en situation de handicap mental vieillissantes déjà présentes participent à ces échanges et peuvent rassurer les « nouveaux arrivants », participant ainsi à la préparation de leur accueil.

Pour finir, des questionnaires de satisfaction biannuels, les deux premières années de l'entrée dans l'unité, puis annuels par la suite, évaluent le degré de satisfaction ou d'insatisfaction. Ils se structurent autour des questionnements suivants : comment la personne a-t-elle vécu la transition et l'intégration dans la nouvelle structure ? Quel est son ressenti sur la cohabitation avec les personnes âgées et les autres résidents de l'unité ? Est-elle satisfaite des temps d'animation ? Son réseau de connaissance est-il toujours actif ?... Les résultats sont discutés en équipe pluridisciplinaire et des propositions d'amélioration sont soumises au résident. L'objectif est de mesurer la plus-value apportée par l'unité sur les projets individualisés. La fin de la partie III détaillera le contenu de l'évaluation du projet et les indicateurs associés.

J'ai décrit le contenu général du projet de l'UVPHV. Cette définition du projet s'appuie sur le cadre législatif du secteur médico-social et sur les différentes recommandations de l'ANESM. Elle s'inspire surtout des exigences des appels à projets précités lancés par les ARS et les CD pour la création d'unités en EHPAD. Je vais maintenant présenter les principes organisationnels rendant possible l'exercice de ces missions.

3.3 L'organisation de l'unité de vie : les moyens matériels et humains

3.3.1 L'équilibre financier de la structure et l'impact du projet architectural

a) Aperçu synthétique de la situation financière de l'EHPAD

Le fond de roulement net global de l'EHPAD « Les jours heureux » s'élève à 916.000 € (916 k€) en 2015. Il dispose d'un excédent de financement d'exploitation à 238 k€ grâce à la dotation globale qui permet un faible niveau de créances. Ces deux éléments se conjuguent pour donner une trésorerie à 256 jours en 2015 (un niveau de trésorerie correct est estimé entre 30 et 60 jours). Pour détailler, le fond de roulement d'investissement s'élève à 604 k€ avec un taux d'endettement inférieur à 50 % (22,74 %) et un taux d'apurement de la dette qui permet le remboursement du capital des emprunts : ratio à 3,34 (ce ratio est bon lorsqu'il est supérieur à 2). La valeur des biens amortissables permet donc de dégager de l'autofinancement. Le taux de vétusté à 52,76 % et le bon état général du bâti n'indiquent pas de grosses réparations coûteuses dans les années à venir. Enfin, le fond de roulement d'exploitation à 312 k€ présente des résultats régulièrement excédentaires et l'affectation de ces excédents à l'investissement. Le projet de l'UVPHV s'appuie donc sur une structure financière solide et confortable permettant d'effectuer les investissements nécessaires : matériel, mobilier, formation du personnel...

b) Le projet d'agrandissement

Au préalable, j'ai mené un travail commun avec le CODIR et l'architecte pour chiffrer le coût de la construction (en accord avec les orientations du CA), effectuer la planification des travaux et déterminer l'aménagement intérieur (organisation, coût des équipements...). J'ai ensuite lancé plusieurs appels d'offres auprès d'entreprises et présenté ma sélection au CA pour approbation, avant de signer les différents marchés.

Les travaux commencent donc début 2017 pour un coût total de :

Investissements et amortissements	Bâti	Équipements	TOTAL
Investissements	3 500 000 €	850 000 €	4 350 000 €
Durées d'ammortissement	30	15	
Montant des ammortissements	116 667 €	56 666,67 €	173 333 €

Source : Document d'établissement : "2015 - Projet extension - ARS - V3"

Le projet est financé par emprunt à partir de 2017 à hauteur de 3.500.000 € sur 30 ans, portant ainsi le taux d'endettement à 61,18 %, par une subvention de la CNSA égale à 18 % du total des investissements, soit environ 780 k€, et par fonds propres.

La nouvelle aile totalise 2530 m² de surface à construire. En effet, le CA souhaite augmenter la capacité d'accueil de l'établissement dans les années à venir, pour atteindre le seuil de sécurité économique de 80 lits et répondre aux demandes du territoire. Mais

surtout, il faudra envisager la réhabilitation de plusieurs chambres de résidents : travaux d'entretien, « rafraîchissement » et modernisation. Cette construction importante anticipe ces éléments. Ils nécessiteraient à eux seuls un dossier conséquent que je ne traite pas dans le cadre de ce mémoire. De plus, l'agrandissement vise aussi à laisser plus d'espace aux résidents, notamment dans les lieux collectifs. L'**annexe XXV** donne un aperçu de la construction finale.

Ainsi, au sein du nouveau bâtiment, l'unité possèdera une porte d'entrée indépendante avec digicode ; un salon relativement spacieux s'ouvrant sur le jardin pour des activités collectives ; un petit salon plus intime avec télévision où il sera possible de prendre les repas et de pratiquer différentes activités ; 10 chambres de 20 m² minimum avec salle de bain personnelle (les 5 autres chambres seront à l'étage pour les personnes âgées) ; un coin cuisine avec réfrigérateur, plaques chauffantes, évier et plan de travail pour les animations. Mutualisés avec l'ensemble des résidents, la nouvelle aile disposera en plus d'une salle de transmissions, d'une salle de kinésithérapie, d'une salle de soins, de différents locaux (linge propre, linge sale, chariots, ménage...) et d'un ascenseur pour accéder aux étages supérieurs. La communication avec le reste de l'établissement s'effectuera par le salon principal de l'EHPAD, au rez-de-chaussée, et par les couloirs, aux étages. A noter que les services restauration et lingerie peuvent supporter l'augmentation de 15 places.

L'aménagement intérieur reprend globalement les mêmes exigences que le reste de la structure. Citons, par exemple, les mains courantes en bois et la mise à disposition de fontaines à eau. Au sein de l'unité, une signalétique composée de pictogrammes et de photos aidera au repérage avec des espaces personnalisables : possibilité d'accrocher des cadres, tableaux d'affichage, boîte à idées... Les chambres seront aménagées avec les effets personnels du résident, sauf pour le lit. Du mobilier peut être prêté ou un projet d'aménagement (achat et installation) est établi avec la personne. Eventuellement, un ergonomiste viendra conseiller sur l'agencement intérieur. Du point de vue architectural, le projet répond aux mêmes exigences législatives que la construction initiale : Code de la construction et de l'habitation ; obligations des ERP de type J (structures pour personnes âgées et handicapées) et U (établissements de soin) de 4^e catégorie (300 personnes et moins) en matière d'accessibilité (circulation et dégagement...), de sécurité incendie (extincteurs, revêtements, résistance des matériaux...), de revêtement du sol, etc. Le registre de sécurité sera actualisé en conséquence : procédures de contrôles et de vérifications, consignes en cas d'incendie... La visite de conformité validera l'ouverture de la nouvelle aile. Enfin, l'établissement s'inspirera de la certification Haute Qualité

Environnementale (HQE)⁶¹ avec une maîtrise des coûts énergétiques par une isolation renforcée (haute isolation thermique des fenêtres...), l'utilisation d'ampoules basse consommation, le tri sélectif, l'isolation acoustique et thermique des chambres (impact sur le sommeil, intimité...) et par l'utilisation de produits référencés HQE. L'objectif est de garantir un environnement sain et confortable avec un impact maîtrisé sur l'environnement, tout en réalisant des économies à long terme.

c) L'impact du projet sur les ressources humaines

Il se traduit par le rééquilibrage prévisionnel suivant :

	Direction Administrat°	Services généraux	Animation sociale	ASH	AMP-AS	Psychologue	IDE	Médecin	TOTAL
Taux d'encadrement pour 100 places (étude KPMG 2014)									
Moyenne (PNL et Public)	4,545	6,6	2	20,35	23,245	0,715	6,06	0,465	64,84
Taux d'encadrement de l'EHPAD "Les jours heureux" (hors accueil de jour)									
49 places	2,02	2,23	0,93	8,73	10	0,25	2,2	0,2	26,56
Ratio sur 100	4,12	4,55	1,90	17,82	20,41	0,51	4,49	0,41	54,20
Après augmentation de 15 places pour un total de 64 places									
64 places	3,00	1,00	1,00	14,00	19,30	0,33	3,80	0,25	42,68
Ratio sur 100	4,69	1,56	1,56	21,88	30,16	0,52	5,94	0,39	66,69

Source : Document d'établissement : "2015 - Analyses V2"

Les postes des ASH et des IDE augmentent « proportionnellement » au nombre de places. Cependant, les postes d'AMP et d'AS augmentent significativement : ils passent de 10 à 19,30 ETP pour répondre aux besoins des personnes en situation de handicap mental vieillissantes. Le taux d'encadrement total sera plus élevé que la moyenne pour tenir compte de la particularité de l'UVPHV mais l'impact des charges de personnel sur la partie soin du budget de l'établissement resterait maîtrisé puisque inférieur au tarif plafond fixé par l'ARS. Je ne présente pas ici le détail de ces données prévisionnelles : elles pourront être modifiées au cours de la négociation du CPOM et ajustées en fonction de la réévaluation du GMP et du Pathos (évaluation du besoin en soin). Enfin, je définirai la nouvelle organisation des plannings (rotation des équipes de nuit...) au cours des « points organisation ».

d) L'impact du projet sur le prix de journée

Le tableau suivant synthétise l'augmentation prévisionnelle du prix de journée qui supporte les charges liées aux investissements :

⁶¹ HQE. [visité le 23.07.2016], disponible sur internet : <http://www.hqegbc.org/accueil/>

Prix de journée	Avant extension Tarifs autorisés 2015 (49 places)			Après extension (64 places)			Variations
	GIR 1-2	GIR 3-4	GIR 5-6	GIR 1-2	GIR 3-4	GIR 5-6	
	Hébergement	59,29 €	59,29 €	59,29 €	62,91 €	62,91 €	62,91 €
Dépendance	19,57 €	12,42 €	5,27 €	23,96 €	15,21 €	6,45 €	GIR 1-2 : + 4,39 € GIR 3-4 : + 2,79 € GIR 5-6 : + 1,18 €
TOTAL	78,86 €	71,71 €	64,56 €	86,87 €	78,12 €	69,36 €	GIR 1-2 : + 8,01 € GIR 3-4 : + 6,41 € GIR 5-6 : + 4,80 €

Pour maîtriser au maximum l'impact des investissements sur le prix de journée, je négocierai des subventions transférables ou des crédits non reconductibles qui neutraliseront une partie des charges d'amortissement. A noter que l'APA couvre une partie du tarif dépendance de la personne de plus de 60 ans. Cette prestation est plus ou moins importante en fonction du « niveau GIR » (1 à 6). Si la personne handicapée mentale vieillissante bénéficiait de la PCH avant 60 ans, elle peut choisir entre l'une ou l'autre prestation à partir de ses 60 ans. La PCH ne prend en charge que les équipements qui compensent les limitations liées au handicap et que l'établissement ne finance pas. En cas de ressources insuffisantes, la personne handicapée vieillissante peut bénéficier de l'aide sociale départementale : l'ASH. Elle doit avoir été accueillie par un service pour adulte handicapé avant son entrée en EHPAD ou avoir un taux d'incapacité d'au moins 80 % reconnu par la CDAPH avant 65 ans. Elle doit disposer d'un minimum à sa disposition égal à 10 % du total de ses ressources mensuelles (1 % du montant mensuel de l'ASPA ou 30 % du montant mensuel de l'AAH).

e) **Le CPOM**

La convention tripartite arrive à échéance fin 2017. A partir de cette année, la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement du 29 décembre 2015 prévoit le passage de la convention au CPOM à l'article 58. Cette pluri-annualité budgétaire entre l'ARS, le CD et l'EHPAD assure une visibilité financière sur cinq ans et une reconduction des ressources actualisée chaque année. Le CPOM favorise l'innovation et la coopération territoriale pour mieux accompagner les personnes handicapées dans une logique décloisonnée (parcours de vie...). Pour l'UVPVH, il permettra notamment de mieux maîtriser les coûts liés à l'investissement tout en permettant la libre affectation des résultats (affectation à l'investissement par exemple). En outre, l'UVPVH s'intègre pleinement dans le cadre du CPOM en tant qu'outil d'adaptation de l'offre permettant une allocation de

ressources en lien étroit avec les besoins des résidents (personnalisation, qualité des prestations...). Dans le cadre de la négociation, le diagnostic établi lors de la réécriture du projet d'établissement est un élément fondamental pour identifier les écarts et les objectifs à atteindre. De même, le travail mené pour l'ouverture de l'unité (autoévaluation, définition des missions et des indicateurs, démarche d'amélioration des pratiques, gestion financière et administrative, modalités de coopération avec les partenaires, positionnement de l'établissement sur le territoire et dans le parcours de vie de la personne...) aidera à la définition des objectifs à contractualiser à partir des valeurs de l'établissement et des droits des bénéficiaires. Un volet sur les ressources humaines sera intégré avec, entre autres points, l'évolution des qualifications.

Toutefois, le CPOM amènera probablement à réévaluer les coûts au regard des indicateurs de convergence tarifaire : indicateurs médico-sociaux économiques, ANAP, etc.

3.3.2 Une équipe formée et pluridisciplinaire

Les formations sont supportées par le plan de formation annuel de l'établissement et éventuellement par les comptes personnels de formation des salariés. Elles visent une évolution progressive des compétences pour adapter l'accompagnement aux résidents de l'unité. Elles s'articulent au contenu des missions de l'UVPHV et s'inscrivent notamment dans le cadre législatif de la loi du 24 novembre 2009 sur la « formation professionnelle tout au long de la vie » et de la loi du 5 mars 2014 sur la « formation professionnelle, l'emploi et la démocratie sociale ». Des entretiens individuels avec les salariés permettent de mieux cibler les besoins et les priorités des formations. L'organisation de ces formations (objectifs, moyens et acteurs) est décrite en **annexe XXVI**.

Les bénévoles doivent bénéficier d'une matinée de formation sur l'accompagnement du handicap mental, au cas où une personne de l'unité souhaiterait assister à une activité qu'ils proposent. Cette demi-journée est animée par l'infirmière coordinatrice ou une AMP. Je privilégie le recours aux bénévoles plutôt que la demande d'une prestation d'animation de la vie sociale, telle qu'elle est prévue par la loi d'adaptation de la société au vieillissement, qui s'ajouterait encore au coût total à la charge du résident.

Par ailleurs, une attention particulière est portée aux référents. Si la priorité est donnée aux AMP, chaque membre de l'équipe peut, en théorie, occuper cette fonction auprès d'un résident de l'unité, si celui-ci le choisit explicitement. En fonction du niveau de qualification, une formation est proposée à travers un diplôme universitaire « coordinateur de parcours de soin ». Toutefois, dans un premier temps, la priorité est donnée aux formations générales sur le handicap mental. L'accueil progressif des personnes au sein de l'unité sur quatre mois minimum permettra d'anticiper cette professionnalisation continue. Cela étant, les groupes de travail rédigent une fiche détaillant l'ensemble des

missions du référent pour assurer la continuité des parcours, ainsi que les qualités attendues : empathie, écoute, discrétion, capacité à construire une relation de confiance, à mobiliser... Elle pourra alimenter la fiche de poste du « Coordinateur de parcours de soin ».

Concernant les départs à la retraite, le processus de GPEC anticipera cette diminution de la masse salariale et la perte d'expériences : recrutements, formations, plans intergénérationnels, mobilité interne... L'équilibre des autres tranches d'âge (cf. pyramide des âges déjà présentées en **annexe XV**) permettra de réguler ces départs et de valoriser les montées en compétences. Une formation au tutorat sera proposée pour les plans intergénérationnels, afin de valoriser la transmission du savoir-faire avec, notamment, un travail en binôme entre les salariés proches de la retraite et les nouveaux arrivants (pendant environ deux à trois mois). Enfin, le recrutement se fera de façon progressive en fonction du nombre de résidents accueillis au sein de l'unité. J'équilibrerai les actions de mobilité interne (formations qualifiantes, validation des acquis de l'expérience...) et les recrutements. L'objectif est de bénéficier de l'expérience des salariés, de leur connaissance du public et de les fidéliser, tout en « renouvelant » les équipes. Les AMP recrutées seront prioritairement celles ayant une expérience professionnelle dans le handicap.

3.3.3 Les différents partenaires et le travail en réseau

Ils se coordonnent autour de l'accueil du résident. La MDPH et le CD font partie des acteurs centraux pour l'accompagnement de la personne en situation de handicap vieillissante. Des modalités de coopérations ponctuelles se développent ensuite pour assurer la transition et l'accueil du résident. Qu'il s'agisse des services à domicile ou des structures (ESAT, foyer d'hébergement, foyer de vie...), la continuité des parcours est assurée par les modalités de coordinations que nous avons décrites⁶². Des coopérations informelles anticipent la cohabitation des deux publics (par exemple, le « concours pâtisserie » entre l'ESAT et l'EHPAD). Les « partenariats de projets » permettent, quant à eux, l'intervention des professionnels du handicap des structures locales au sein des groupes thématiques.

Ces coopérations « expérimentales » sont une première étape vers la formalisation de conventions de partenariats. Elles concernent la mutualisation des formations (échanges interprofessionnels, groupes d'analyse des pratiques, mutualisation des intervenants extérieurs et partage des coûts...) et l'anticipation de l'accueil régulier des usagers. Ainsi, après avoir rencontré une nouvelle fois les responsables des différentes structures, j'officialiserai les coopérations effectives actuelles par des conventions. Elles impliquent les acteurs clés, aujourd'hui, pour l'UVPHV : l'ESAT et le foyer d'hébergement, le foyer de vie,

⁶² Partie 3.2.2 b) : « Un accueil progressif et une continuité des parcours »

les familles gouvernantes et les services à domicile. Soulignons qu'une démarche de partenariat devra être menée avec l'hôpital de Sézanne en cas d'hospitalisation d'un résident de l'UVPHV : préparation de l'hospitalisation avec la personne, transmission de la fiche de liaison... La forme de cette contractualisation sera précisée avec le CA.

La première démarche pour construire ces partenariats consiste à évaluer la coopération informelle pour repérer les points d'amélioration et définir le périmètre de la contractualisation, temporaire ou sur du long terme, ainsi que son objet : mutualisation et formation, coordination des parcours pour accueillir les résidents, etc. Aussi, les motivations de cet engagement réciproque, les modalités de coopération et de transmission d'informations doivent être clairement établies entre le directeur du service et moi-même. L'infirmière coordinatrice et les référents sont associés à cette procédure. Si la coopération informelle est plus souple pour les situations exceptionnelles, la convention de partenariat sécurise la relation contractuelle pour des situations récurrentes. De plus, elle permet la standardisation des procédures pour une meilleure efficacité. Les partenariats sont consignés dans le projet d'établissement.

Un objectif particulier doit être inséré dans la convention avec l'ESAT. En effet, j'ai mentionné le maintien des loisirs extérieurs pour le bénéficiaire et la mise à disposition d'un jardin. L'ESAT intervient donc pour les gros travaux d'entretien de ce jardin, dont l'aspect pédagogique entre dans le cadre de l'animation proposée aux résidents. De plus, au cas où les activités externes ne sont pas à proximité de l'EHPAD, il doit être possible d'utiliser les véhicules de l'ESAT pour les sorties groupées. Je note que les EHPAD disposant d'une unité de vie pour personnes handicapées vieillissantes reçoivent, en moyenne, une subvention entre 5000 € et 33.000 € au titre de l'accompagnement à la vie sociale. En fonction des coûts de cette mutualisation des moyens, j'envisage la négociation de cette subvention avec le CD.

Par ailleurs, l'inscription dans les réseaux est fondamentale pour appuyer les différentes missions de l'UVPHV : réseaux de soins palliatifs (unité mobile de soins palliatifs de l'Institut Jean Godinot de la Marne) ; réseaux gérontologiques (réseau de coordination RéGÉCAP en Champagne-Ardenne) et centres spécialisés de dépistage ; CLIC du Sud-Ouest Marnais et CCAS de la Marne pour l'orientation du public et la connaissance de l'UVPHV ; SSIAD de Sézanne ; conseils locaux de santé mentale pour la concertation et la coordination de la prise en charge ; associations d'usagers (URAPEI de Champagne-Ardenne...) ; etc.

Enfin, les outils utilisés pour communiquer sur l'avancée du projet⁶³ sont mobilisés pour échanger avec les partenaires. Le site internet doit être créé afin de participer à cette communication. Pour ce faire, je lance plusieurs devis pour évaluer les coûts. Au besoin, des solutions existent pour créer soi-même un site web à moindre frais tout en garantissant une bonne qualité de réalisation et un référencement correct dans les moteurs de recherche. Également, un annuaire des partenaires et du réseau de l'établissement est établi. Il est mis à disposition du personnel et affiché sur le site pour fluidifier la dynamique partenariale autour de l'utilisateur (prises de contacts...) et clarifier l'organisation.

Je viens de décrire l'ensemble des étapes et les conditions à remplir pour mettre en place l'UVPHV. Mais cela ne marque pas la fin du projet : il s'inscrit dans une politique d'amélioration continue de la qualité qui implique d'évaluer son impact. Sa pérennité ne sera assurée que par la définition de mesures correctives se basant sur l'évaluation, et par une projection des actions à mener à court, moyen et long terme. Cette démarche d'ensemble assure l'adéquation de l'offre à l'évolution des besoins territoriaux.

3.4 Des perspectives à court, moyen et long terme

Pour rappel, l'histogramme en **annexe XVIII** permet de mieux visualiser le phasage de ces différentes étapes.

3.4.1 A court et moyen terme : l'évaluation du projet et l'accueil de nouveaux résidents

Dans un premier temps, l'UVPHV est évaluée de façon continue tout au long de sa première année d'ouverture. Les résultats réguliers de cette évaluation permettront de vérifier que l'unité répond bien aux attentes des résidents handicapés et qu'elle est en mesure de poursuivre l'accueil des personnes handicapées vieillissantes du territoire (jusqu'à 10 personnes au total). Cependant, sauf cas extrêmes, tous les éléments sont réunis pour garantir la sécurité des biens et des personnes au sein de l'UVPHV, la qualité de l'accompagnement et la viabilité de cette unité. L'accueil des nouveaux résidents est échelonné sur les quatre premiers mois de l'ouverture minimum. Ainsi, les équipes prépareront l'arrivée des trois résidents du foyer de vie et des usagers de l'ESAT (en lien avec l'hébergement au domicile ou le foyer d'hébergement). De plus, il s'agira de présenter aux usagers des « familles gouvernantes » le choix d'intégrer l'UVPHV de l'EHPAD « Les jours heureux » sans que cela soit synonyme de « fin de vie » ou d'ennui. Un bilan sera effectué à la fin de la première année de fonctionnement.

⁶³ Partie 3.1.1 b) : « La communication sur le projet »

Le projet est donc évalué à travers trois critères : la pertinence (réponse de l'UVPHV aux besoins et faiblesses mentionnés dans le diagnostic), la cohérence (moyens adaptés, organisation apte à répondre aux missions, ressources humaines ayant les compétences adéquates, partenariats centrés sur l'utilisateur...) et l'efficacité (coûts maîtrisés et proportionnés, écarts acceptables entre les moyens mobilisés et les résultats obtenus ...). Une grille d'évaluation proposée en **annexe XXVII** donnera une vision d'ensemble du projet. Elle a été construite par l'ARS et CD de la Somme dans le cadre d'un appel à projets pour la création d'unités de vie en EHPAD. Différents items à évaluer sont détaillés en **annexe XXVIII** ainsi que les indicateurs et les outils utilisés. Les résultats de l'évaluation permettront de déterminer les axes d'amélioration à envisager et les points à renforcer (formation, coordination, partenariats...). Ces derniers s'appuieront sur l'évaluation interne réalisée en 2019. Cette dernière est complémentaire de l'évaluation externe, réalisée par un organisme habilité, qui conditionne le renouvellement de l'autorisation. Surtout, l'objectif est de s'inscrire dans un processus de qualité continue à tous les niveaux de réalisation tout en identifiant les besoins non couverts. Cette démarche permet d'éviter l'usure professionnelle et les déviations. Les professionnels sont associés à ce processus d'évaluation et à l'élaboration d'outils communs partagés avec les partenaires. Pour finir, je prévois de nommer un référent qualité qui animera un groupe d'évaluation des pratiques pour réajuster les procédures, une fois l'unité ouverte.

3.4.2 Des pistes d'action à moyen et long terme : mobiliser l'expérience de la première année de fonctionnement, augmenter la capacité d'accueil et agir auprès des aidants familiaux

Après une année de fonctionnement, l'UVPHV bénéficiera d'une évaluation plus complète qui lui permettra de définir plusieurs mesures correctives importantes tout en affinant la démarche d'évaluation pour les prochaines années. Bénéficiant de cette expérience, un protocole d'accueil sera rédigé en équipe. Il consignera l'ensemble des démarches à effectuer et les écueils à éviter avant d'être diffusé à l'ensemble des structures partenaires. L'objectif de cette démarche est de mieux anticiper et de mieux préparer l'accueil des futurs résidents avec un référentiel commun. Ce protocole sera ensuite évalué collectivement puis validé.

Surtout, l'établissement disposera de l'espace suffisant pour augmenter sa capacité d'accueil. Afin de ne pas casser la dimension familiale de l'unité tout en permettant la rencontre des deux populations, je réfléchirai aux aménagements possibles pour installer une seconde unité de 8 à 10 personnes dans une autre aile de l'établissement. La réhabilitation de quelques chambres⁶⁴ sera l'occasion de repenser cette organisation.

⁶⁴ Se référer à la partie 3.3.1 b) « Le projet d'agrandissement »

Aussi, il faudra intégrer des chambres de couples pour les résidents des UVPHV, comme cela existe déjà au sein de l'EHPAD pour les personnes âgées. En outre, il sera tout à fait envisageable d'ouvrir cette seconde unité à d'autres types de handicap. C'est la raison pour laquelle je n'ai pas spécifié la nature de la déficience dans le titre de mon mémoire. Si aujourd'hui le handicap mental est concerné par l'unité, le handicap psychique, par exemple, pourra aussi se présenter et être accompagné. Il demandera d'autres moyens en conséquence, notamment en termes de formations et de partenariats.

Enfin, au regard du vieillissement des aidants familiaux et en cas d'augmentation de la capacité d'accueil des personnes en situation de handicap vieillissantes, je prévois de réserver des lits d'accueils temporaires pour soulager ces aidants. Cela permettra en plus de préparer un éventuel hébergement permanent.

3.4.3 Une action auprès des personnes handicapées vieillissantes qui s'inscrit sur du long terme : vers une réflexion plus globale sur l'accompagnement de ce public

a) *Au sein de l'EHPAD « Les jours heureux »*

L'UVPHV est une solution adaptée pour le contexte de l'établissement. Il faudra continuer à mobiliser autour de cet accompagnement, nouveau pour les équipes, et sur le sens des évolutions internes. Sans brusquer la « stabilisation » du processus de développement de l'UVPHV, il est fondamental de faire vivre le projet et d'adapter continuellement les pratiques. Ce projet demeurera encore jeune au regard de l'historique de l'établissement et demandera d'autant plus d'ajustements. Ainsi, plusieurs évolutions vont être menées. Citons par exemple :

- La création d'un comité d'éthique

J'envisage la création de ce comité pour approfondir les questions entourant le handicap (affectivité / sexualité, soins palliatifs...) et traiter les principales difficultés rencontrées en équipes pluridisciplinaires. Pour ne pas perdre la visée pratique de ces réflexions, les principes énoncés dans les références théoriques (ANESM, formations...) seront traduits dans les protocoles d'accompagnement et les projets personnalisés.

- L'utilisation d'une grille spécifique au handicap mental

Les grilles AGGIR et GEVA seront adaptées, dans un premier temps, pour les équipes de l'EHPAD (habitues à la grille AGGIR) et pour les équipes des structures du handicap qui connaissent la grille GEVA, bien que cette dernière demeure complexe. Cependant, si ces utilisations conjointes permettront aux équipes de repérer les besoins liés au handicap mental, d'accueillir et d'accompagner les personnes dans des conditions satisfaisantes, et dans le domaine de compétence qui est le leur, cette solution ne peut être satisfaisante à

plus long terme. L'utilisation d'un outil d'évaluation commun spécifique au handicap mental s'imposera. De ce fait, une réflexion sera menée pour définir quel outil utiliser. Plus précisément, une concertation avec l'ensemble des partenaires réfléchira à l'opportunité d'utiliser le Modèle d'Accompagnement Personnalisé (MAP) développé par l'UNAPEI. Cette méthode intègre notamment les dimensions comportementales, relationnelles et d'apprentissages dans son évaluation. C'est un outil fondamental dans l'élaboration du projet individualisé pour repérer les potentialités (les forces) et les besoins de la personne. Elle se fonde, par exemple, sur l'observation de la participation et des capacités de l'utilisateur. Elle est également un outil précieux permettant de mieux cerner les modalités de réorientation. Elle est appuyée par un logiciel de traitement informatique (ARCADE) pour un traitement synthétique et diffusable des informations.

- L'utilisation de la plateforme web « ObServeur » développée par l'UNAPEI

Cet observatoire en ligne vise une meilleure connaissance des besoins des personnes handicapées pour favoriser les parcours de vie et la planification de l'offre envers ce public. Il s'inscrit dans une dimension politique, en identifiant et en référant précisément les besoins pour mobiliser différentes réponses nationales sur ce qui est clarifié et objectivé. Pour les directeurs d'établissement, il permet aussi « d'affiner » les objectifs du CPOM. A travers l'UVPHV, l'EHPAD « Les jours heureux » a toute légitimité à participer à ce travail national sur l'optimisation de l'accompagnement des personnes handicapées.

b) L'inscription de l'établissement sur le territoire : une dynamique autour des parcours de vie à initier

J'estime aujourd'hui à deux ou trois années le temps nécessaire pour avoir une expérience mobilisable et diffusable concernant l'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes en EHPAD. Sur le territoire, je souhaite aller vers une réflexion plus globale sur cette thématique. Si les structures sont nombreuses à œuvrer dans l'un ou l'autre champ, il faut mobiliser davantage autour du parcours de vie des personnes handicapées vieillissantes et mettre en relation l'ensemble des acteurs de manière pérenne. En effet, les parcours de vie seront facilités et fluidifiés de façon plus efficace à l'échelle départementale et s'il existe une réelle concertation.

Par ailleurs, les partenariats explicités précédemment s'articulent autour d'un accueil au sein de l'UVPHV. Mais d'autres solutions sont à développer, d'autres synergies sont à mettre en œuvre. L'UVPHV ne pourra répondre à tous les besoins ni même à tous les souhaits des usagers. Elle pourra cependant inspirer d'autres initiatives au sein des EHPAD confrontés à une augmentation de leurs bénéficiaires handicapés vieillissants en situation de dépendance. De fait, plusieurs pistes me paraissent importantes à développer :

- Créer une commission « handicap et vieillissement » à l'échelle départementale

Une première concertation regroupera l'ensemble des acteurs du champ du handicap et de la vieillesse, en lien avec les réseaux locaux sur le département (CLIC...), pour définir les modalités de fonctionnement de la commission et pour effectuer un premier repérage des besoins. Les objectifs de cette commission sont les suivants : réfléchir aux nouvelles modalités de prises en charge ; organiser des formations communes et des temps d'information ; constituer des groupes de réflexion sur les questions éthiques entourant le handicap ; lancer des recherches actions sur des sujets pouvant mobiliser les différentes structures ; élaborer et diffuser des protocoles et des outils communs d'accompagnement, notamment pour faciliter les parcours de vie entre les différents ESMS ; établir une liste des accompagnements possibles pour les usagers et les familles, etc. La création d'un poste de « coordinateur de parcours » pourra être envisagée dans ce contexte suivant les recommandations de l'UNIOPSS. Aussi, plusieurs établissements développent leurs propres grilles pour accompagner le handicap mental : ce sera l'occasion d'uniformiser ces grilles ou d'utiliser le MAP, pour une coordination plus efficace entre partenaires.

- Appuyer les démarches de créations d'unités en EHPAD

L'expérience acquise par l'équipe doit être diffusée. Le personnel de l'UVPHV pourra intervenir dans d'autres établissements et des tutorats pourront être organisés avec le personnel extérieur, au sein de l'unité. J'organiserai les modalités de partage d'expériences avec les responsables des autres structures sur la démarche de création d'une unité de vie.

- Intervenir dans les formations initiales

Par l'accueil de stagiaires au sein de l'établissement, l'UVPHV participera, à la formation sur l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes, et à la prise de conscience de l'importance de cette thématique. Aussi, il sera important de proposer aux centres de formation l'intervention des professionnels de ce type d'unité (et de structures accompagnant ces personnes). Plutôt que de proposer des formations *ad hoc*, il sera plus pertinent d'introduire, dans les formations initiales, les connaissances nécessaires à l'accompagnement de cette population. Des partenariats avec les instituts de formation seront donc à envisager tout en travaillant avec les équipes aux modalités d'organisation de ces interventions. Elles « dépendront » aussi du volontariat des professionnels.

Pour finir, je serai attentif à la charge de travail demandée aux équipes pour éviter le *burn out*. L'histogramme montre un enchaînement rapide de différentes étapes « superposées » qui impose un rythme de travail soutenu. Il faudra sans doute prioriser certaines orientations. Par exemple, l'utilisation de la plateforme « ObServeur » et l'intervention dans les formations initiales seront sans doute différées au regard des autres pistes évoquées.

Conclusion

En tant que directeur de l'EHPAD « Les jours heureux », il est de ma responsabilité d'apporter une réponse aux besoins existants au sein de l'établissement et sur le territoire. Je souhaite participer à la diversification de l'offre et à la non-stigmatisation des personnes handicapées par l'inclusion dans les dispositifs de droit commun. Les diverses sollicitations des responsables locaux, face à l'augmentation de l'espérance de vie des usagers de leur structure, m'ont amené à proposer une solution d'accueil flexible. Cette chance de vivre plus longtemps ne doit pas se transformer en un « nouvel handicap » pour la personne, déjà victime de la double pénalité de la déficience et de la dépendance. De ce fait, il s'agissait pour moi de développer une solution qui ne soit pas synonyme de négligence envers l'une ou l'autre des composantes de l'individu. A travers l'UVPHV, l'entrée en EHPAD n'est plus synonyme de « faute de mieux ». Elle permet d'accompagner la dépendance et le handicap mental, composantes intégrantes de l'humanité, par une prise en charge adaptée à tous les niveaux (animation, soin, vie sociale...). Elle s'appuie sur un savoir-faire éprouvé dans le domaine de la gérontologie tout en permettant à chacun de trouver sa place et de se projeter dans une dynamique intergénérationnelle et familiale. Les formations et les partenariats permettront de détenir les compétences nécessaires dans le champ du handicap. Aussi, cette unité intégrée au sein de l'EHPAD s'inscrit dans une volonté politique de mutualisation, de polyvalence et de maîtrise des coûts.

Tout au long de ce mémoire, nous avons constaté que la mise en place de ce projet ne se fera pas sans un accompagnement important des ressources humaines, moteur du changement et condition de la réussite du projet. Les travaux d'agrandissement laissent le temps de « préparer le terrain » avant l'ouverture définitive de l'unité. En tant que directeur, les enjeux d'une telle démarche sont forts. Ils impliquent plusieurs variables qui peuvent influencer de façon positive ou négative le déroulement du projet : motivation des équipes, réaction des usagers, partenaires, etc. Cependant, la conduite du changement que j'ai décrite limitera, j'en suis persuadé, les écueils. En parallèle, l'évaluation continue permettra de corriger rapidement les écarts entre le prescrit et le réalisé. Par ailleurs, le coût du projet, tout en restant maîtrisé, n'est pas négligeable. Plusieurs ajustements s'imposeront pour trouver un compromis dans le cadre du CPOM. Cependant, l'augmentation croissante de l'espérance de vie des personnes handicapées impose de continuer à innover. Les besoins à satisfaire ne pourront se contenter de demi-mesures et de prises en charge « à la marge » qui auront un coût nettement plus élevé à long terme que la planification et le développement de solutions adaptées.

De manière générale, je souhaite participer aux réflexions régionales et nationales sur la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes. L'inscription dans des réseaux tiendra donc une place importante pour l'unité. D'une part, elle permettra de sortir de l'isolement et d'accompagner le changement, et d'autre part, elle favorisera la continuité des parcours de vie des usagers, conditions essentielles pour une adaptation réussie. Au-delà même du projet de l'unité, il est fondamental de sortir du cadre institutionnel pour pérenniser les solutions à l'échelle nationale. Si l'UVPHV est une solution adaptée pour ma structure, je souhaite dynamiser les recherches de solutions sur le territoire. En effet, répondre aux besoins de cette population est un enjeu fondamental de la décennie à venir. Il faut continuer à développer des réponses diversifiées, à innover et à inventer face à une réalité nationale et européenne. Pour élargir le propos, la part des 60 ans et plus représente 17,4 % de la population européenne. Mais ce chiffre s'élèvera à 29,5 % en 2060. Le taux de dépendance des personnes âgées de 65 ans et plus (ratio entre la population de cet âge et celle âgée de 15 à 64 ans) s'élèvera à 53 % en 2060 contre 26 % en 2010⁶⁵. Cette avancée en âge touche l'ensemble de la population et ne permet plus d'agir au « cas par cas ». La recommandation du Conseil de l'Europe sur le « vieillissement et le handicap », du 10 juillet 2009, va dans le sens d'une meilleure prise en compte des besoins des personnes handicapées avançant en âge, au même titre que le reste de la population. Elle invite à poursuivre les efforts au niveau de la diversification et de la qualité des réponses.

Pour finir, nous remarquons que les prises en charge des personnes en situation de handicap vieillissantes peuvent être anticipées et adaptées. A défaut d'une politique moins catégorielle, les expérimentations sont possibles et encouragées. Elles font leurs preuves dans de nombreuses régions en France et prouvent une nouvelle fois que l'innovation fait partie intégrante de l'ADN des associations. Elles conduisent à expliciter et à quantifier davantage les besoins, et rendent visible avec plus de force le caractère caduc de la barrière d'âge des 60 ans. L'augmentation de l'espérance de vie ne permet plus une catégorisation significative entre le vieillissement et le handicap. La multiplicité des innovations prouve que les solutions sont multidimensionnelles et associent le sanitaire, le médico-social, le champ du handicap et celui des personnes âgées. C'est le gage d'une réponse de qualité permettant l'effectivité des parcours de vie et du libre choix de la personne concernant son lieu de vie, tels qu'ils sont prévus par la législation. L'unité concrétise ces orientations politiques. Directeur d'ESMS, l'UVPHV est un défi à mener sur du long terme pour accueillir nos aînés, quelle que soit leur condition, avec des moyens à la hauteur de la dignité humaine.

⁶⁵ L'ensemble de ces données sont issues de : Cercle des européens. Le vieillissement de la population dans l'UE : projection à 50 ans. [visité le 17.08.2016], disponible sur internet : <http://www.ceuropeens.org/article/le-vieillissement-de-la-population-dans-lue-projection-50-ans-621>

Bibliographie

Ouvrages

AIM R., 2015, *L'essentiel de la théorie des organisations*, 7^e édition, Issy-les-Moulineaux : Gualino, 152 p.

BARREYRE J-Y. et BOUQUET B. / éd., 2006, *Nouveau dictionnaire critique d'action sociale*, Paris : Bayard, 637 p.

BERNOUX P., 2015, *Sociologie du changement dans les entreprises et les organisations*, Points, 368 p.

BERNOUX P., 2014, *La sociologie des organisations*, 6^e édition revue et corrigée, Points, 466 p.

BLANC, A. / éd., 2008, *Les Travailleurs handicapés vieillissants*, Grenoble : PUG, 248 p.

CAMBERLEIN P., 2011, *Politiques et dispositifs du handicap en France*, 2^e édition, Paris : Dunod, 156 p.

DUARTE, A. / éd., 2010, *Toutes les clés du droit du travail en action sociale*, Issy-les-Moulineaux : ESF éditeur, 141 p.

JAEGER M., 2014, *Guide du secteur social et médico-social*, 9^e édition, Paris : Dunod, 272 p.

JANVIER R. et MATHO Y., 2013, *Le droit des usagers*, Paris : Dunod, 170 p.

JUËT R., 2014, *La boîte à outil du manager*, 2^e édition, Paris : Dunod, 304 p.

LOUBAT J-R., 2012, *Élaborer un projet d'établissement ou de service en action sociale et médico-sociale*, 3^e édition, Paris : Dunod, 416 p.

MAUGERI S., 2013, *Théories de la motivation au travail*, 2^e édition, Paris : Dunod, 122 p.

MIRAMON J-M. et PEYRONNET G., 2009, *Penser le métier de directeur d'établissement social et médico-social*, Paris : Seli Arslan, 186 p.

MOULETTE P. et ROQUES O., 2014, *Gestion des ressources humaines*, 2^e édition, Paris : Dunod, 166 p.

MULLER P., 2013, *Les politiques publiques*, 10^e édition, Paris : PUF, 128 p.

PEROZ J-D., 2013, *Les politiques sociales en France*, Paris : Dunod, 184 p.

PRIO J. et DEMOUSTIER S., 2013, *Institutions et organisations de l'action sociale et médico-sociale*, 3^e édition, Paris : Dunod, 184 p.

RAYSSIGUIER Y., JÉGU J., LAFORCADE M., 2012, *Politiques sociales et de santé. Comprendre et agir*, 2^e édition, Rennes : Presse de l'EHESP, 672 p.

REMILLEUX P. / éd., 2012, *Comptabilité des associations et fondations. Établissements et services sociaux et médico-sociaux*, 2^e édition, Paris : Juris Éditions, Dalloz, 450 p.

SINGLY F., 2012, *Le questionnaire. L'enquête et ses méthodes*, 3^e édition, Paris : Armand Colin, 128 p.

ZRIBI G. / éd., 2012, *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*, 3^e édition, Rennes : Presses de l'EHESP, 168 p.

Études, recherches, enquêtes et rapports

ANDICAT et MAIS, 2010, « Le vieillissement des personnes handicapées, question d'accompagnement dans un environnement en pleine mutation », 57 p.

AZEMA B. et MARTINEZ N., 2003, « Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie, projections démographiques et aspects qualitatifs : éléments pour une prospective », rapport d'étude pour la DREES, Montpellier : CREA Languedoc-Roussillon, 317 p.

BLANC P., 11 juillet 2006, « Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes, un nouveau défi pour leur prise en charge », rapport remis à BAS P. alors ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille, 99 p.

CCAH, 2011, « Personne handicapée vieillissantes, des réponses pour bien vieillir », 24 p.

CCAH, 2010, « Handicap, 40 ans d'évolution : bilan et perspectives », 42 p.

CEDIAS, 2010-2013, « Les situations de handicap complexe. Besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne », Recherche action nationale, 198 p.

CLEIRPPA, 2006, « Vieillesse et cessation d'activité des travailleurs handicapés en Ésat », recherche action

CNSA, 2010, « Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes », dossier technique, 70 p.

CREAI et ARS, 2014, « Les personnes handicapées vieillissantes accompagnées par les établissements et services sociaux et médico-sociaux d'Auvergne », rapport final, 65 p.

DREES, 2013, « Enquête annuelle sur les bénéficiaires de l'aide sociale départementale »

GEPSO, 2013, « Enquête relative à l'accueil des personnes en situation de handicap en EHPAD », 6 p.

GOHET, P., 2013, « L'avancée en âge des personnes handicapées. Contribution à la réflexion. », rapport de l'IGAS n° RM2013-163P., tome 1, 80 p.

GUYOT P., 2001, « Les personnes handicapées de plus de 60 ans : à l'articulation des secteurs du handicap et de la gérontologie. Synthèse d'une enquête », Bulletin d'information du CREAL de Bourgogne, n° 206, 8 p.

HERAUD N. et PRACA M., 2012, Étude sur « La prise en compte du vieillissement des travailleurs handicapés en Ésat », 117 p.

LE BOULET S., 2006, « Prospectives des équipements et services pour les personnes âgées dépendantes », second rapport de mission

LES PAPILLONS BLANCS, 2015, « Le vieillissement des personnes en situation de handicap mental », diagnostic et préconisation, 57 p.

MIAS L., 1993 actualisé en 2009, « La santé mentale et le vieillissement »

Observatoire prospectif des métiers et des qualifications de la Branche sanitaire, sociale et médico-sociale, privée à but non lucratif, 2012, « Vieillesse des personnes handicapées. La branche face à cet enjeu », Levallois-Perret : Observatoire prospectif des métiers et des qualifications de la Branche sanitaire, sociale et médico-sociale, privée à but non lucratif, 81 p.

Observatoire régionale de Santé et ARS de Champagne-Ardenne, 2010, « Contribution au diagnostic du PRS », Fiche 8 – Santé des personnes handicapées, La santé dans la région Champagne-Ardenne, Indicateurs régionaux, données arrêtées au 30.09.2010

Recommandations de l'ANESM :

ANESM, 2014, « L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes », *Lettre de cadrage*, 16 p.

ANESM, 2014, « L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes », *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles*, 144 p.

ANESM, 2013, « L'accompagnement à la santé des personnes handicapées », *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles*, 130 p.

ANESM, 2008, « La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre », *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles*, 51 p.

Mémoires

BOECASSE V., 2014, *La cohabitation des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées vieillissantes : atouts et limites*, mémoire pour le diplôme d'établissement Directeur d'EHPAD et Droits des usagers : enjeux, outils, méthodes : École des Hautes Études en Santé Publique de Rennes, 48 p.

HOSTE-GAUSSENS N., 2011, *Prise en charge en EHPAD des personnes de moins de 60 ans*, mémoire pour le DIU Formation à la fonction de médecin coordonnateur d'Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes : Université René Descartes Paris V et Faculté Cochin Port Royal, 28 p.

METTEFEU T., 2007, *Créer une « petite unité de vie » pour accompagner les personnes vieillissantes dans le respect du choix de leur vie*, mémoire pour le Certificat d'Aptitude aux Fonctions de Directeur d'Établissement ou de Service d'intervention sociale : École Nationale de la Santé Publique de Rennes, 68 p.

de la MORLAIS C., 2014, *Dynamiser le vivre ensemble en EHPAD sur un territoire rural*, mémoire pour le Certificat d'Aptitude aux Fonctions de Directeur d'Établissement ou de Service d'intervention sociale : École des Hautes Études en Santé Publique de Rennes, 91 p.

Articles et revues

AZEMA et MARTINEZ, 2005, « Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie », *Revue française des affaires sociales*, n° 2, pp. 297-334.

BATIFOULIER F. et NOBLE F., 2016, « Le projet de direction, un impensé majeur », *ASH*, n° 2964, pp. 26-27.

BAUDURET J-F., 2016, « Articulation sanitaire-sociale : la loi « santé » au milieu du gué », *ASH*, n° 2958, pp. 32-33.

CHARLOT J-L., 2013, « Vieillesse des personnes handicapées : l'impréparation », *ASH* n° 2833.

CHAUDIEU E., 2016, « Après l'expérimentation, ObServeur s'ouvre à tous les acteurs du champ médico-social », *ASH*, n° 2960, pp. 17-18.

CHAUDIEU E., 2016, « Santé mentale : l'Uniopss propose la création d'une fonction de coordinateur de parcours », *ASH*, n° 2959, pp. 10-11.

« Créations de places pour les personnes âgées et handicapées : le bilan chiffré de la CNSA », 2014, *ASH* n° 2869-2870, pp. 10-12.

DELLANGNOL C., 2016, « Projet d'établissement : du descriptif au prospectif », *ASH*, n° 2960, pp. 34-35.

DIHL, 2013, « Quel avenir pour les personnes handicapées vieillissantes ? », 2013, *Travail Social Actualités*, n° 47, pp. 15-22.

DREES, 2014, « L'offre en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2011 », *Etudes et résultats*, n° 877.

GABBAI P. 2004, « Longévité et avancée en âge des personnes handicapées mentales et physiques », *Gérontologie et société*, n° 110, pp. 47-73.

GUARDIOLA I., 2016 « Les conseils locaux de santé mentale, des outils démocratiques ? », *ASH*, n° 2959, pp. 22-24.

HAERINGER J., « La dirigeance. Une pratique du changement », *Les cahiers de l'actif*, n° 314 - 317, pp. 221-227.

LAGA L., 2013, « Personnes handicapées vieillissantes : le rapport « Gohet » plaide pour une stratégie globale », *ASH*, n° 2836

« L'usure des travailleurs handicapés en ESAT », 2006, *ASH*, n° 2468.

MICHAUDON H., 2002, « Les personnes handicapées vieillissantes : une approche à partir de l'enquête HID », *Études et recherches*, n° 204.

MORDIER B., 2013, « L'accueil des adultes handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010 », *Études et résultats*, n° 833.

Coordonné par MORTIER B. et BLANCHARD H., décembre 2015, « Vieillir en situation de handicap », *le Sociographe*, n° 52., 144 p

PAGNEUX F., 2015, « Préparer la retraite des travailleurs handicapés, un enjeu pour les ESAT », *ASH*, n° 2933, pp. 24-27.

« Personnes handicapées vieillissantes : les établissements sous pression », 2014, *ASH*, n° 286, pp. 30-33.

« Quel avenir pour les personnes handicapées vieillissantes ? », 2013, *Travail Social Actualités*, n° 47, pp. 16-22.

RICOEUR P., juillet 2005, « Devenir capable, être reconnu », *Esprit*, n° 7

SEDRATI-DINET C., 2016, « Echanger avec ceux qui ne parlent pas », *ASH*, n° 2963, pp. 28-31.

SONGORO O., 2016, « Le HCSP appelle à un pilotage pérenne de la politique de santé mentale », *ASH*, n° 2961, pp. 6-7.

VARINI, E., 2013, « Pas à pas vers l'EHPAD », *ASH*, n° 2825

Sites internet

Bulletin officiel. Lettre ministérielle du 6 avril 2007 relative à la campagne budgétaire pour l'année 2007 dans les établissements et services médico-sociaux et sanitaires accueillant des personnes âgées et des personnes handicapées. [visité le 01.06.2016], disponible sur internet : <http://social-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2007/07-05/a0050129.html>

CCAH. Les différents types de handicap. [visité le 01.08.2016], disponible sur internet : <http://www.ccah.fr/former/formations/les-differents-types-de-handicap>

CCAH. Personne handicapée vieillissante, des réponses pour bien vieillir. [visité le 06.08.2016], disponible sur internet : www.ccah.fr/personne-handicapee-vieillissante

Cercle des européens. Le vieillissement de la population dans l'UE : projection à 50 ans. [visité le 17.08.2016], disponible sur internet : <http://www.ceuropeens.org/article/le-vieillissement-de-la-population-dans-lue-projection-50-ans-621>

EHPAD Hospi Conseil. La grille nationale AGGIR. [visité le 06.08.2016], disponible sur internet : <http://www.ehpadhospiconseil.fr/maison-retraite/la-grille-aggir>

EHPAD Hospi Conseil. Lexique. [visité le 06.08.2016], disponible sur internet : <http://www.ehpadhospiconseil.fr/lexique/g/gmp>

GEPSO. Enquête relative à l'accueil des personnes en situation de handicap en EHPAD. [visité le 31.01.2016], disponible sur internet : <http://docplayer.fr/7752210-Enquete-relative-a-l-accueil-des-personnes-en-situation-de-handicap-en-ehpad.html>

INSEE. Aire urbaine, définition. [visité le 14.04.2016], disponible sur internet : <http://www.insee.fr>

INSEE. Estimations de population au 01.01.09 [visité le 06.08.2016], disponible sur internet : <http://www.insee.fr>

INSEE. Évolution et structure de la population. [visité le 14.04.2016], disponible sur internet : <http://www.insee.fr>

INSEE. L'allocation personnalisée d'autonomie à l'horizon 2040. [visité le 12.09.2016], disponible sur internet : http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=iana11

INSEE. Projection de la population pour la France métropolitaine à l'horizon 2050. [visité le 30.01.2016], disponible sur internet : http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=ip1089#inter4

KPMG. Observatoire des EHPAD 2014. [visité le 01.08.16], disponible sur internet : <http://www.kpmg.com/fr/fr/issuesandinsights/articlespublications/pages/observatoire-ehpad-2014.aspx>

UNAPEI. L'information pour tous : Règles européennes pour une information facile à lire et à comprendre. [visité le 20.06.2016], disponible sur internet : http://www.unapei.org/IMG/pdf/Guide_ReglesFacileAlire.pdf

UNAPEI. Pour une société inclusive et solidaire. [visité le 01.08.2016], disponible sur internet : <http://www.unapei.org/>

UNAPEI. Quelques exemples de handicap. [visité le 07.08.2016], disponible sur internet : <http://www.unapei.org/Quelques-exemples-de-handicap.html>

UNAPEI. Tout savoir sur le handicap mental. [visité le 17.02.16], disponible sur internet : <http://www.unapei.org/>

Films

LE MAB O., 2014, Fonds Handicap et société, *L'avancée en âge des personnes handicapées, un défi à relever*, OLM production, 13 minutes.

SHIFTER Production, 2012, *Être handicapé et vieillir. Des réponses locales à une question de société*, Paris : FNG, Shifter production, DVD 180 minutes.

Autres

ARS et CD de la Somme, 2015, « Appel à projets innovants pour la prise en charge en EHPAD des Personnes Handicapées Vieillissantes (PHV) dans le département de la Somme. AAP Conjoint ARS/CD 2015-003 »

ARS Nord-Pas-de-Calais et Département Pas-de-Calais, 2013, « Cahier des charges expérimental. Prise en charge des personnes handicapées âgées en EHPAD au sein d'unité de vie (UVPHA). »

ARS Poitou-Charentes et Conseil général des Deux Sèvres, 2013, « Identification de lits EHPAD pour personnes handicapées vieillissantes. Référentiel. »

GOULARD, P., 2015, *Acteur, changement et adhésion au projet*, Paris : IRTS Paris Ile-de-France, 36 p.

JORF, 2016, « Arrêté fixant le contenu du cahier des charges du contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens prévu au IV ter de l'article L.312-12 du Code de l'action sociale et des familles. » 1 – 11.

TAKOUCHIHT F., Formation et Transitions, 2015, *Boîte à outils du manager*, p. 4

UNAPEI, 2013, « La santé mentale accessible aux personnes handicapées mentales » *in Livre Blanc*, 67 p.

UNAPEI, *L'avancée en âge des personnes handicapées mentales : aujourd'hui, 15 000 personnes sont dans l'impasse, les pouvoirs publics doivent apporter une réponse urgente*, conférence de presse du 25 juin 2009

Liste des annexes

ANNEXE I : La grille AGGIR, le GIR et le GMP.....	II
ANNEXE II : Le fonctionnement des EHPAD	III
ANNEXE III : Dispositifs relatifs aux personnes âgées.....	IV
ANNEXE IV : Les prestations du handicap et l'évolution des bénéficiaires de l'AAH et de la PCH en France et dans la Marne	V
ANNEXE V : Cadre législatif d'appui pour la création d'une unité de vie	V
ANNEXE VI : Handicap psychique et différence avec le handicap mental ; Trisomie 21 et syndrome du X fragile	VI
ANNEXE VII : Aperçu des réponses possibles au vieillissement des personnes handicapées.....	VII
ANNEXE VIII : Plan de masse	IX
ANNEXE IX : Cadre législatif de l'EHPAD.....	X
ANNEXE X : Le projet de soin et le projet d'animation	XI
ANNEXE XI : Organigramme	XII
ANNEXE XII : La communication et ses outils	XIII
ANNEXE XIII : Le projet social.....	XIV
ANNEXE XIV : Exemples de formations suivies.....	XIV
ANNEXE XV : Pyramide des âges.....	XV
ANNEXE XVI : La sécurité des personnes et des biens.....	XV
ANNEXE XVII : Les partenariats, l'ouverture de l'établissement et la dimension intergénérationnelle.....	XVI
ANNEXE XVIII : Histogramme de réalisation	XVII
ANNEXE XIX : Coût de l'accompagnement à la démarche projet	XVIII
ANNEXE XX : Le dispositif projet.....	XIX
ANNEXE XXI : La réécriture du projet d'établissement	XX
ANNEXE XXII : L'outil GEVA	XXII
ANNEXE XXIII : Grille d'orientation et d'accueil	XXIII
ANNEXE XXIV : Phases, objectifs et acteurs impliqués dans la construction du projet de vie individualisé	XXVI
ANNEXE XXV : Aperçu de la construction finale.....	XXVII
ANNEXE XXVI : La formation du personnel pour répondre aux missions du projet...	XXVIII
ANNEXE XXVII : Grille d'évaluation globale du projet de l'UVPHV	XXX
ANNEXE XXVIII : Grille d'évaluation détaillée du projet.....	XXXII

ANNEXE I : La grille AGGIR, le GIR et le GMP

Source : EHPAD Hospi Conseil. La grille nationale AGGIR. [visité le 06.08.2016], disponible sur internet : <http://www.ehpadhospiconseil.fr/maison-retraite/la-grille-aggir>

« La grille nationale AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources) permet d'évaluer le degré de perte d'autonomie ou le degré de dépendance physique ou psychique d'une personne âgée dans l'accomplissement de ses actes quotidiens.

Elle concerne les personnes à domicile ou en établissement et sert de support pour déterminer le montant de l'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie) qui sera versé.

Cette grille comprend 17 variables se rapportant au comportement, à la communication, à l'orientation dans l'espace, et dans le temps, à la réalisation de la toilette et de l'habillement, à l'alimentation, à l'élimination, aux transferts et aux déplacements à l'intérieur. [...]

Cette évaluation conduit à positionner la personne âgée dans un Groupe Iso-Ressources (GIR) :

GIR 1	Personnes âgées confinées au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales sont gravement altérées ou qui nécessitent une présence indispensable et continue d'intervenants.
GIR 2	Personnes âgées confinées au lit ou au fauteuil, dont les fonctions intellectuelles ne sont pas totalement altérées et dont l'état exige une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante. Personnes âgées dont les fonctions mentales sont altérées, mais qui ont conservé leurs capacités de se déplacer.
GIR 3	Personnes âgées ayant conservé leur autonomie mentale, partiellement leur autonomie locomotrice, mais qui ont besoin quotidiennement et plusieurs fois par jour d'être aidées pour leur autonomie corporelle.
GIR 4	Personnes âgées n'assumant pas seules leur transfert mais qui, une fois levées, peuvent se déplacer à l'intérieur de leur logement. Elles doivent parfois être aidées pour la toilette et l'habillement.
GIR 5	Personnes âgées ayant seulement besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage.
GIR 6	Personnes âgées n'ayant pas perdu leur autonomie pour les actes essentiels de la vie courante. »

Source : EHPAD Hospi Conseil. Lexique. [visité le 06.08.2016], disponible sur internet : <http://www.ehpadhospiconseil.fr/lexique/g/gmp>

« Le cumul de l'ensemble des GIR des personnes présentes dans l'établissement à un instant "t" permet à l'établissement de déterminer le GMP (GIR Moyen Pondéré), qui est le niveau moyen de dépendance des résidents et permet à la structure de percevoir des moyens en conséquence. »

ANNEXE II : Le fonctionnement des EHPAD

Source : EHESP, CAFDES, Examen de gestion économique et financière, session 2013

Description de l'activité

Les EHPAD relèvent du 6° de l'article L.312-1 du CASF. Ils proposent un hébergement collectif à des personnes âgées dépendantes, offrant un ensemble de prestations comprenant à la fois, le logement, la restauration et tous services spécifiques liés à l'accompagnement de la perte d'autonomie, ainsi que des prestations de soins.

Les personnes sont classées par niveau de dépendance au moyen de la grille AGGIR¹. Il en ressort un indicateur appelé Gir Moyen Pondéré (GMP) de l'établissement. Plus il est élevé, plus le niveau moyen de dépendance des résidents est élevé.

La qualification d'EHPAD résulte de la signature d'une convention tripartite entre l'établissement, le Conseil Général et l'Agence Régionale de Santé, représentant de l'Etat.

Modalités d'accueil

Les formes d'accueil se diversifient autour de l'hébergement principal à temps complet : hébergement temporaire, ou accueil de jour. Plus récemment, au sein de ces établissements de petites unités d'hébergement renforcé UHR et des pôles d'activités et de soins adaptés PASA, voient le jour pour une prise en charge adaptée des personnes souffrant de troubles du comportement et atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Financement et autorités compétentes

Le financement des EHPAD s'opère en trois volets distincts suivis au sein de trois sections tarifaires : Les charges sont réparties sur chacune de ces trois sections en fonction de leur nature et de clés de répartition fixées par les textes.

- Tarif hébergement, autorité compétente, le CG : Prix de journée à la charge de l'utilisateur et subsidiairement de l'Aide Sociale du Département. Ce tarif couvre essentiellement les prestations d'administration, d'hébergement, de restauration et d'entretien. Un tarif unique est arrêté même si plusieurs tarifs peuvent être proposés au sein d'un même établissement en fonction du mode d'accueil, dans le respect du total des charges autorisées de la section Hébergement
- Tarif dépendance, autorité compétente, le CG : Forfait appelé talon à la charge de l'utilisateur (qui s'ajoute au prix de journée hébergement) et aussi financé par l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), le plus souvent versée à l'établissement sous la forme d'une dotation globale. Il couvre les prestations d'aide et de surveillance liées à l'accompagnement des actes de la vie quotidienne.
- Tarif soins, autorité compétente, l'ARS : Forfait global à la charge de l'Assurance Maladie versé sous la forme d'une dotation globale mensuelle. Ce forfait couvre toutes les charges liées aux prestations de soins et en particulier le personnel soignant. Le forfait global annuel est déterminé en appliquant une formule tarifaire dite du Gir Moyen Pondéré Soins GMPS : fonction du niveau de dépendance, du niveau de soins requis, du nombre de résidents et de tarifs fixés annuellement.

L

¹ Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressource. Classement des résidents en 6 groupes GIR : du Gir 1 Résidents les plus dépendants au Gir 6 Résidents les plus autonomes

ANNEXE III : Dispositifs relatifs aux personnes âgées

Sans être exhaustif, plusieurs aides et plans spécifiques viennent appuyer la politique en faveur des personnes âgées. Citons par exemple l'APA. Créée en 2001, elle succède à la PSD de janvier 1997. Elle couvre un public plus large puisque cette allocation s'adresse aux personnes relevant du GIR 1 à 4 (la PSD ne couvrait que les GIR 1 à 3). Contrairement à la PSD, elle ne fait pas l'objet d'une reprise sur succession. Les ressources de la personne âgée sont prises en compte, ce qui implique une variation du reste à charge en fonction des revenus. L'APA est versée à partir de 60 ans directement au bénéficiaire ou, le cas échéant, à l'établissement avec l'accord de la personne. En EHPAD, elle permet de couvrir une partie des frais de la dépendance. C'est la CNSA qui verse une partie de ses ressources aux départements pour financer l'APA et la PCH. Suivant l'INSEE, en France, 1.220.830 personnes bénéficiaient de l'APA en 2012 (environ 478.000 en établissement et 722.000 à domicile). En raison notamment du vieillissement de la population et de l'augmentation de la dépendance, elle estime le nombre de bénéficiaires à 2 millions de personnes en 2040⁶⁶...

A l'échelle nationale, déclinée ensuite au niveau des territoires, nous pouvons citer : le « plan solidarité grand âge », suite à la canicule de 2003 ; le « plan quinquennal de lutte contre la maladie d'Alzheimer » créé en 2008 ; les Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer créées en 2009 ; les Centres locaux d'information et de coordination gérontologiques, reconnus en 2002 comme des structures sociales et médico-sociales, confortant ainsi leur rôle de guichet unique d'information, d'orientation, d'évaluation et d'accompagnement dans le champ dédié aux personnes âgées et à leur famille, etc.

Ces engagements témoignent de la volonté croissante de mieux prendre en compte la place de nos aînés au sein de notre société, de mieux identifier les besoins et d'orienter de manière plus efficace les bénéficiaires. Les différents plans s'accompagnent souvent de financements, de créations de places et de mesures expérimentales dans l'objectif de pérenniser l'adaptation de l'offre. Par exemple, le « plan Alzheimer 2008-2012 » a permis de débloquer 1,2 milliard d'euros pour le seul secteur médico-social.

⁶⁶ INSEE. L'allocation personnalisée d'autonomie à l'horizon 2040. [visité le 12.09.2016], disponible sur internet : http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=iana11

ANNEXE IV : Les prestations du handicap et l'évolution des bénéficiaires de l'AAH et de la PCH en France et dans la Marne

Cette liste n'est pas exhaustive. Au niveau des prestations, la PCH permet de prendre en charge les dépenses liées au handicap. Elle est versée par le département en fonction de l'âge, de l'autonomie et est modulée en fonction des revenus. En principe, son versement cesse à l'âge de 60 ans (décret du 19 décembre 2005). Des mesures existent pour continuer à bénéficier de cette aide. Toutefois, à l'inverse de l'APA qui permet de prendre en compte le tarif dépendance en EHPAD, la PCH n'est attribuée que pour les aides que les établissements ne sont pas censés couvrir (aides techniques spécifiques à certains handicaps par exemple). En France, la part des bénéficiaires de la PCH est passée de moins de 20.000 à 160.000 entre 2006 et 2010⁶⁷ (+140.000).

Quant à l'AAH, elle permet d'assurer un revenu minimum aux personnes handicapées sous conditions de ressources. Le taux d'incapacité déterminé par la CDAPH doit être supérieur ou égal à 80 % (dérogations possibles). Elle est versée à partir de 20 ans et cesse à 60 ans dans le cas d'une incapacité entre 50 et 79 %. Dans le département de la Marne, 8055 personnes bénéficiaient de l'AAH en 2009 (854.155 en France) dont 26,1 ‰ entre 20 et 59 ans (25,7 ‰ en métropole). Pour comparaison, en 2000, la Marne comptait 6417 bénéficiaires (687.372 bénéficiaires en France) soit une augmentation de +1638 bénéficiaires en 9 ans (+166.783 en France)⁶⁸.

ANNEXE V : Cadre législatif d'appui pour la création d'une unité de vie

Citons : la loi du 11 février 2005 n° 2005-102 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » ; la loi du 02 janvier 2002 n° 2002-2 « rénovant l'action sociale et médico-sociale » ; le CASF et ses articles L 344-5-1 sur « la prise en charge d'une personne handicapée au sein d'un EHPAD au titre de l'aide sociale », L 312-1, L 313-1 et suivants, R 311-1, R 342-1 et 342-2, 314-14 et suivants, etc.

⁶⁷ DREES, 2013 « Enquête annuelle sur les bénéficiaires de l'aide sociale départementale » ; INSEE. Estimations de population au 01.01.09 [visité le 06.08.2016], disponible sur internet : <http://www.insee.fr>

⁶⁸ Observatoire régionale de Santé et ARS de Champagne-Ardenne, 2010 « Contribution au diagnostic du PRS », Fiche 8 – Santé des personnes handicapées, La santé dans la région Champagne-Ardenne, Indicateurs régionaux, données arrêtées au 30.09.2010

ANNEXE VI : Handicap psychique et différence avec le handicap mental ; Trisomie 21 et syndrome du X fragile

Source : CCAH. Les différents types de handicap. [visité le 07.08.2016], disponible sur internet : <http://www.ccah.fr/former/formations/les-differents-types-de-handicap>

« La notion de handicap psychique a été retenue dans la loi du 11 février 2005 dite loi sur le handicap. Il se distingue du handicap mental de la façon suivante : le handicap psychique, secondaire à la maladie psychique, reste de cause inconnue à ce jour (alors que le handicap mental a des causes identifiables). Il apparaît souvent à l'âge adulte alors que le handicap mental apparaît lui à la naissance. Les capacités intellectuelles sont indemnes et peuvent évoluer de manière satisfaisante. C'est la possibilité de les utiliser qui est déficiente. La symptomatologie est instable, imprévisible. La prise de médicaments est souvent indispensable, associée à des techniques de soins visant à pallier, voire à réadapter, les capacités à penser et à décider.

Le handicap psychique est la conséquence de diverses maladies :

- les psychoses, et en particulier la schizophrénie (désorganisation ou dissociation -perte de l'unité psychique-, délire paranoïde -perception erronée de la réalité-, symptômes déficitaires ou négatifs avec une diminution des réactions émotionnelles et apparition de troubles cognitifs) ;
- le trouble bipolaire (trouble maniaco-dépressif) ;
- les troubles graves de la personnalité (personnalité « *borderline* », par exemple) ;
- certains troubles névrotiques graves comme les TOC (Troubles Obsessionnels Compulsifs). »

Source : UNAPEI. Quelques exemples de handicap. [visité le 07.08.2016], disponible sur internet : <http://www.unapei.org/Quelques-exemples-de-handicap.html>

« La Trisomie 21, qui concerne filles et garçons dans les mêmes proportions, atteint un enfant sur 700 naissances, soit 1 000 nouveau-nés par an. Actuellement, le nombre de personnes présentant cette pathologie se situe entre 50 000 et 60 000 personnes.

La Trisomie 21 est un handicap mental lié à une anomalie chromosomique, soit la présence d'un chromosome supplémentaire sur la 21^e paire du chromosome X. Il s'agit d'un accident génétique qui a un risque très faible de se reproduire dans une famille.

Elle peut donner lieu à des malformations physiques, provoquer des troubles du métabolisme et des retards dans le développement intellectuel.

La déficience mentale varie d'un individu à un autre entre légère à sévère mais en général il est question de déficience intellectuelle moyenne. Les adultes, en fonction de la scolarité et de l'accompagnement adapté dont ils ont bénéficié, accèdent à des emplois plus ou moins protégés (exemple : ESAT), à des lieux de vie (exemple : Foyer d'hébergement) plus ou moins encadrés en fonction de leur degré d'autonomie. »

« Le syndrome X fragile (plus de 15 000 personnes) est une maladie génétique héréditaire. C'est la deuxième cause génétique en importance après la Trisomie 21. Elle touche un garçon sur 4 000 et une fille sur 7 000. Contrairement à la Trisomie 21, le risque de récurrence est très élevé.

Ce syndrome résulte d'un désordre du processus génétique entraînant l'inactivation d'un gène situé à l'extrémité du long bras du chromosome X.

Ces personnes présentent quelques caractéristiques physiques mais surtout comportementales dont les principales sont : hyperactivité, troubles de l'attention, fuite du regard, colères fréquentes, sauts d'humeur, anxiété relationnelle, ... A cela est souvent associé un handicap mental plus ou moins important. Les personnes présentant un X fragile possèdent également diverses compétences : une excellente mémoire des événements et des directions, une capacité d'imitation impressionnante concernant le langage et les sons, une empathie remarquable, des intérêts très développés. Le retard mental est très variable. »

ANNEXE VII : Aperçu des réponses possibles au vieillissement des personnes handicapées

Dans le cas où le maintien à domicile est possible et souhaité, les SAVS peuvent apporter un soutien aux personnes handicapées mentales vieillissantes. Ces services suivent 25.000 usagers. 80 % sont atteints d'un handicap mental ou psychique et un quart d'entre eux ont plus de 50 ans. En cas de besoins en soins, les SAMSAH peuvent prendre le relais. Dans les faits, seulement 10 % des usagers suivis par ces services ont plus de 50 ans. A noter qu'ils accompagnent environ 40 % de personnes handicapées mentales et psychiques. Avec l'avancée en âge, la part importante des plus de 50 ans et l'augmentation des besoins en soins, l'UNAPEI estime que les SAMSAH seront amenés à se développer aux côtés des SSIAD dans un avenir proche⁶⁹.

⁶⁹ D'après une enquête menée par l'UNAPEI en 2009 qui concernait 270 associations affiliées gestionnaires de 1475 ESMS citée dans : UNAPEI, *L'avancée en âge des personnes handicapées mentales : aujourd'hui, 15 000 personnes sont dans l'impasse, les pouvoirs publics doivent apporter une réponse urgente*, conférence de presse du 25 juin 2009

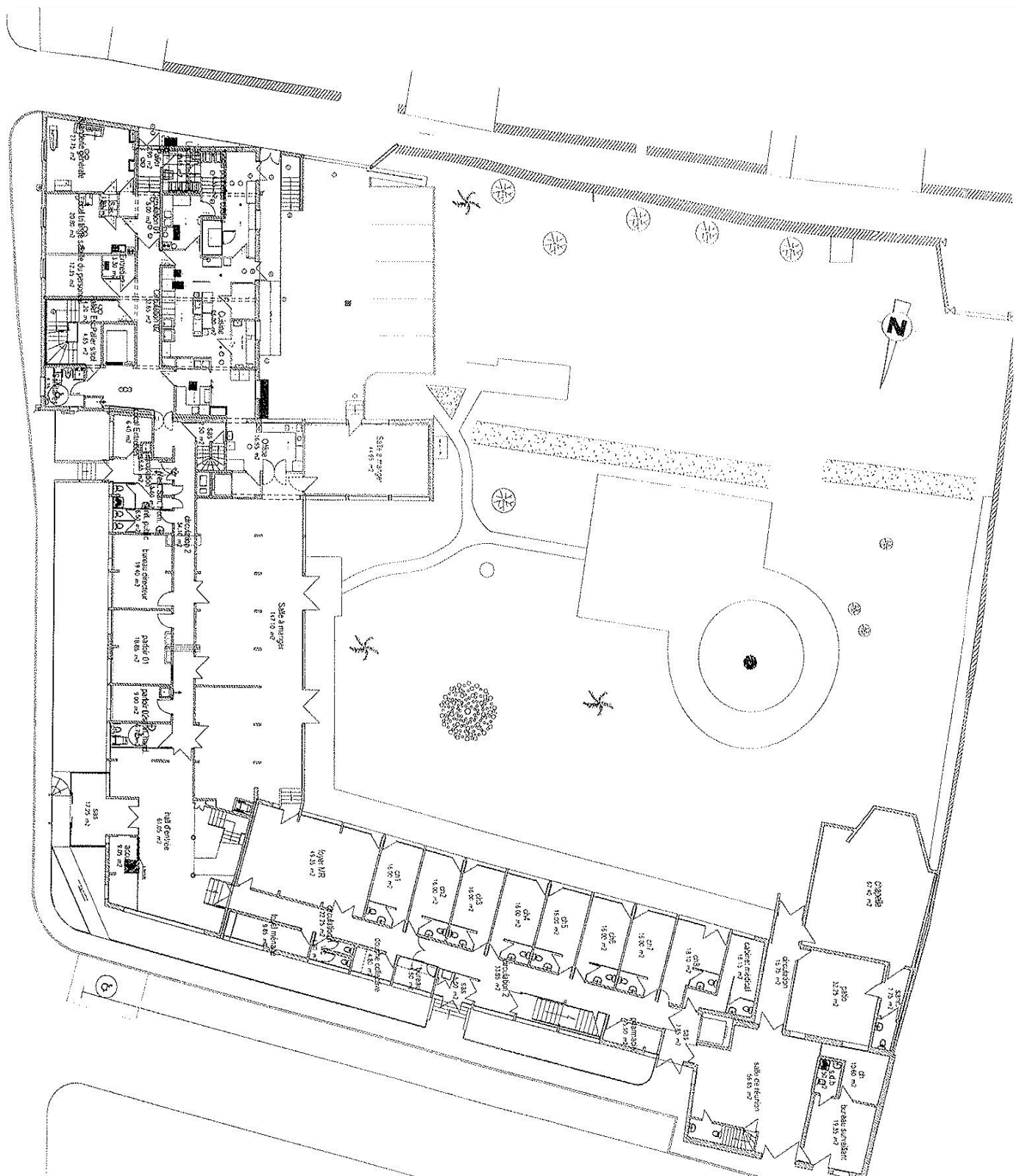
Au niveau des établissements, différentes solutions peuvent répondre aux besoins des personnes handicapées mentales vieillissantes. Citons par exemple, les foyers d'accueil spécialisés implantés à proximité des ESAT. Ils permettent le maintien du lien social avec les collègues, la continuité géographique avec le lieu de vie et respectent le temps du repos de la retraite. Dans une perspective préventive, les ateliers passerelles en ESAT préparent la cessation d'activité et la transition éventuelle vers une nouvelle structure (place en foyer d'hébergement conditionnée à l'exercice d'une activité en ESAT).

Suivant l'exemple des maisons d'accueil rurales pour personnes âgées, les maisons d'accueil rurales pour personnes handicapées vieillissantes permettent de spécialiser toute une structure dans l'accueil de ce public en appui avec une médicalisation externe : médecine de ville, conventions avec différents services (SSIAD, HAD...), etc. Ici, la question des coûts de transport des résidents pour les visites chez les professionnels médicaux et paramédicaux se pose avec insistance. Ces maisons s'organisent sous la forme de petites unités de vie avec une importance accordée à la gestion de l'autonomie. Des activités liées à la stimulation du rôle social et des responsabilités sont développées : activités liées à la vie quotidienne (cuisine, entretien...), loisirs, etc. Citons encore les accueils temporaires, les habitats groupés en milieu ordinaire adaptés (domotique...) et sécurisés par la présence permanente de professionnels, et les FAM qui se spécialisent en fonction de l'évolution des besoins des usagers. Cette dernière solution présente l'avantage d'être déjà médicalisée mais elle implique un savoir-faire spécifique dans la prise en charge du vieillissement.

Certains EHPAD font le choix de scinder leurs locaux : une partie est réservée aux personnes âgées et une autre à un foyer de vie ou un FAM (interlocuteurs : CD et ARS). Les écueils parfois rencontrés par ces solutions sont les suivants : cloisonnement de deux groupes trop importants, rejet du public handicapé, replis... Des établissements disposant de l'espace nécessaire préfèrent ainsi s'adosser à une structure de type FAM ou foyer de vie. Citons enfin la création de petites unités de vie spécialisées de 10 à 12 personnes pour personnes handicapées vieillissantes en EHPAD, suivant le modèle des unités Alzheimer : unité de l'EHPAD Notre Dame des Pins (Saint Privat des Vieux), de l'EHPAD des Mandres (Mandres-les-roses) du groupe AREPA (Association des RÉsidences pour Personnes Âgées), etc.

ANNEXE VIII : Plan de masse

Source : Document d'établissement : « Plan de masse – rez-de-chaussée »



ANNEXE IX : Cadre législatif de l'EHPAD

Les EHPAD s'appuient sur un corpus de textes réglementaires. Citons par exemple, le Code de l'action sociale et des familles, le Code de la sécurité sociale, le Code de la santé publique et la loi 2002-2 « rénovant l'action sociale et médico-sociale », avec tous les outils relatifs aux droits des usagers et à l'obligation d'évaluation interne et externe. L'évaluation interne a ainsi été engagée en 2014 avec l'appui de l'URIOPSS et l'évaluation externe a été présentée à l'ARS de Champagne-Ardenne en 2015.

D'autres lois et décrets viennent entourer la gestion de l'établissement : décret du 26 avril 1999 n° 99-316 « relatif aux modalités de financement et de tarification des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes » ; loi du 21 juillet 2001 n° 2001-647 sur « la prise en charge de la perte d'autonomie » et l'APA ; décret du 22 octobre 2003 n° 2003-1010 « relatif à la gestion budgétaire, comptable et financière, et aux modalités de financement et de tarification des ESMS » ; article 56 de la loi du 5 mars 2007 n° 2007-290 sur le « droit au logement opposable » portant application des « *nouvelles modalités d'attribution des crédits de l'assurance maladie résultant de l'utilisation de l'outil PATHOS*⁷⁰ ». L'élaboration d'une convention tripartite (établissement, ARS, CD) est régie par l'arrêté du 13 août 2004 « modifiant l'arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 ».

A noter que l'EHPAD « Les jours heureux » s'inscrit dans le cadre de la loi « association 1901 ».

⁷⁰Bulletin officiel. Lettre ministérielle du 6 avril 2007 relative à la campagne budgétaire pour l'année 2007 dans les établissements et services médico-sociaux et sanitaires accueillant des personnes âgées et des personnes handicapées. [visité le 01.06.2016], disponible sur internet : <http://social-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2007/07-05/a0050129.html>

ANNEXE X : Le projet de soin et le projet d'animation

Le projet de soin :

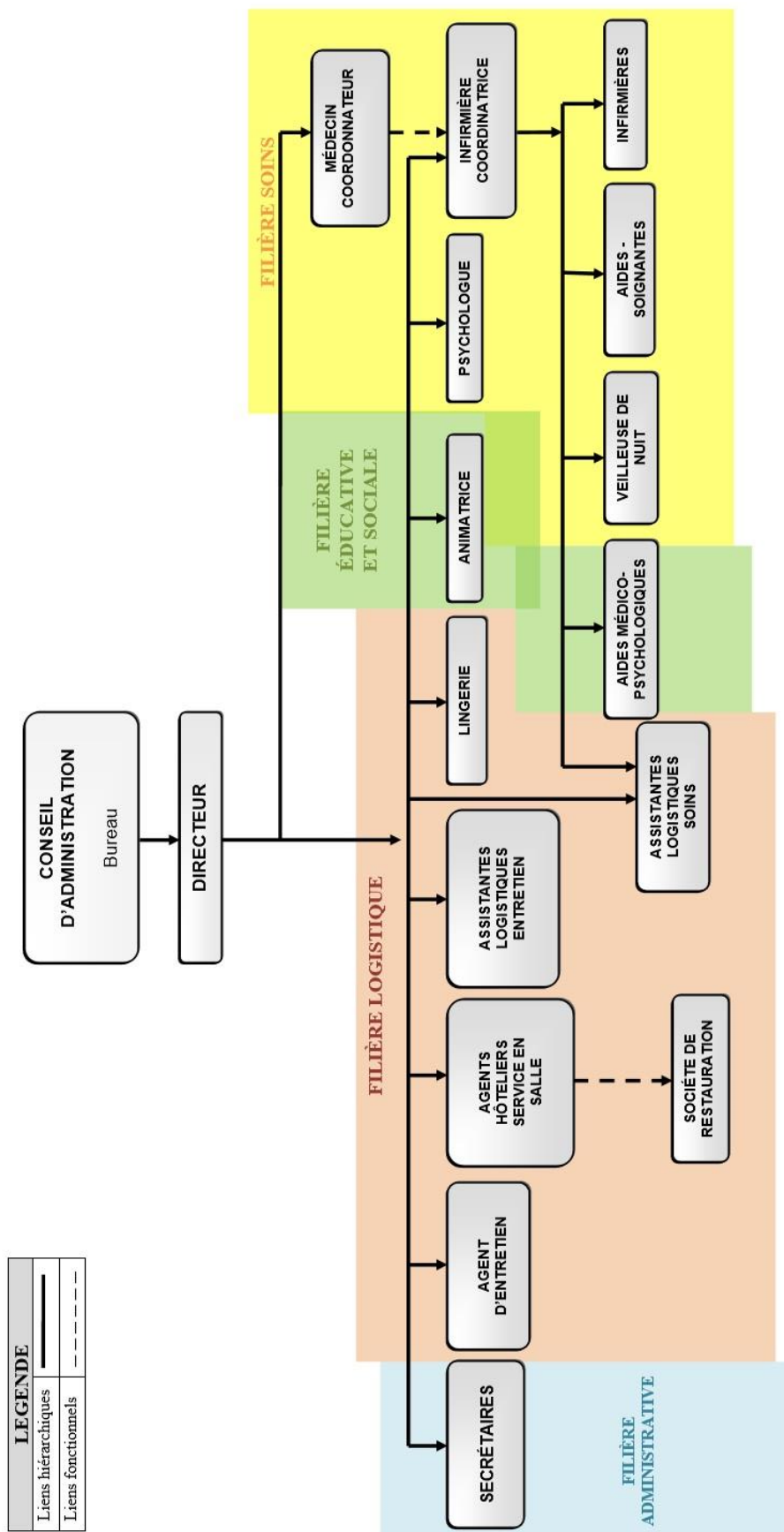
Il est relatif à l'accueil du résident, à l'organisation des équipes de soins, à la traçabilité des dossiers médicaux et paramédicaux (et à la gestion de la confidentialité), à l'accompagnement à la fin de vie, aux soins palliatifs, aux traitements des démences, des escarres, à l'hygiène, à la nutrition et à la bientraitance. Il s'accompagne de « fiches action » sur des objectifs ciblés (par exemple : « *mise en place des structures et des instances de consultation et de coordination concernant la bientraitance* »). Les objectifs sont la préservation le plus longtemps possible de « *l'autonomie intégrale pour accomplir seul tous les gestes simples et instrumentaux de la vie quotidienne* », le maintien et la stimulation des capacités intellectuelles et « *l'accompagnement de fin de vie avec une prise en charge palliative adaptée et individualisée* » (extraits du projet de soin 2011). L'établissement met un point d'honneur à « prendre soin » (*care and cure*) et à prendre le temps à travers les « journées évasions ». Ces dernières permettent aux professionnels de réserver une demi-journée avec chaque résident pour réaliser un projet particulier préparé en amont : temps de « toucher massage », sorties, visites de l'ancien domicile...

Le projet d'animation :

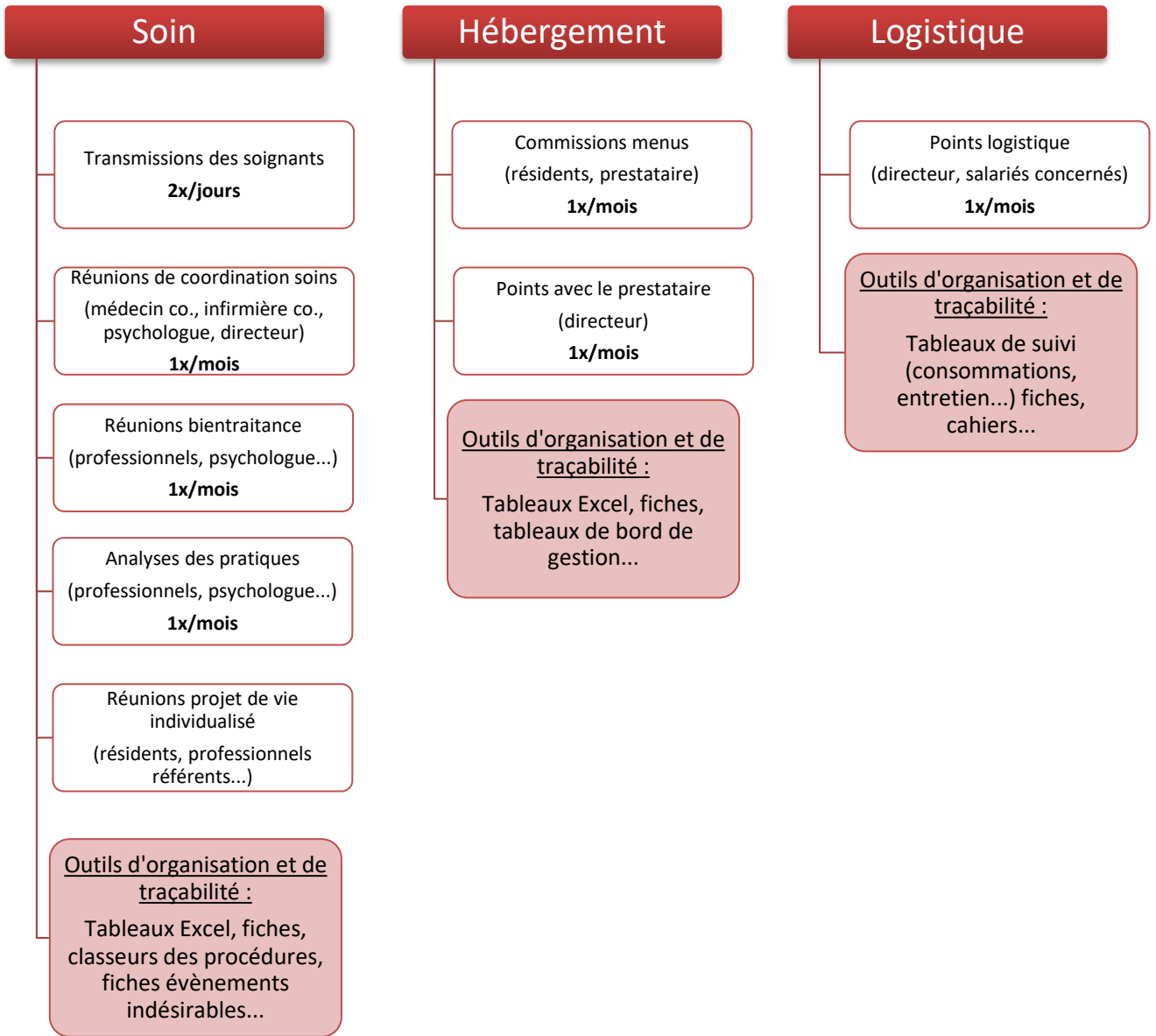
Il se décline notamment autour du maintien des liens (familiaux, amicaux, avec les autres résidents et le voisinage, avec le personnel et les intervenants extérieurs), autour de la vie en collectivité et des activités. Ce projet s'articule autour des dimensions physiques, psychiques, sociales et culturelles de la personne et se traduit « *grâce à l'identification des besoins de base, des besoins d'estime de soi et de réalisation, à travers le projet individualisé* » (projet d'animation 2011). Il favorise la communication, l'intégration, le sentiment d'appartenance à un groupe, l'appropriation des lieux, l'accès à la culture et à la vie sociale, l'estime de soi afin d'éviter l'isolement et le repli, le maintien des capacités physiques, intellectuelles, psychiques et spatio-temporelles... L'animation s'adapte aux rythmes de la personne accueillie, à ses choix et à ses goûts tout en lui permettant de se projeter. Elle est de deux types : régulière ou programmée. Des activités manuelles, artistiques, cérébrales (jeux de mémoires...), musicales, festives, « thérapeutiques » (gym douce, « toucher massage » ...), ludiques, de la vie quotidienne (cuisine, dressage de la table...), de bien-être (esthétique, coiffeur, relaxation...) rythment le quotidien des résidents. Le comité de programmation permet de prévoir des sorties spécifiques, des rencontres avec les familles éloignées (par l'informatique par exemple avec Skype...), mais aussi des rencontres intergénérationnelles : ESAT, école, famille, proches, etc.

ANNEXE XI : Organigramme

Source : Document d'établissement ; modifié



ANNEXE XII : La communication et ses outils



Logiciel Medysis : transmissions, tableau de bord des soins, plannings, facturation, comptabilité...

Logiciel EBP : comptabilité, paie

ANNEXE XIII : Le projet social

Différentes consultations (réunions mensuelles, réponses aux questions, présentation des comptes, implication du CVS...) répondent aux exigences législatives du Code du travail et de la loi 2002-2. Le dialogue social se traduit aussi par des réunions trimestrielles avec l'ensemble du personnel et des entretiens annuels et professionnels (loi du 5 mars 2014). La gestion des plannings a fait l'objet d'une attention particulière pour concilier les besoins des salariés (conciliation vie privée / vie professionnelle) et les besoins des usagers. Par exemple, le service du soir a été renforcé pour respecter les rythmes de vie des résidents et alléger la charge de travail des intervenants. A travers une GPEC, ce dialogue est l'occasion de suivre l'évolution des postes afin d'adapter les compétences actuelles (évaluées lors des entretiens annuels) aux évolutions des besoins de la population.

ANNEXE XIV : Exemples de formations suivies

Sources : Documents d'établissement, extraits des bilans de formations 2009 et 2015

FORMATIONS	ORGANISMES	MODALITÉS	DURÉES	NOMBRES DE PERSONNES
Extincteurs	COFISEC	INTRA	1 h	20
Tableau secours	CHUBB	INTRA	1h	14
Brevet de secourisme du travail	AUDISE	INTRA	1 j 1/2	10

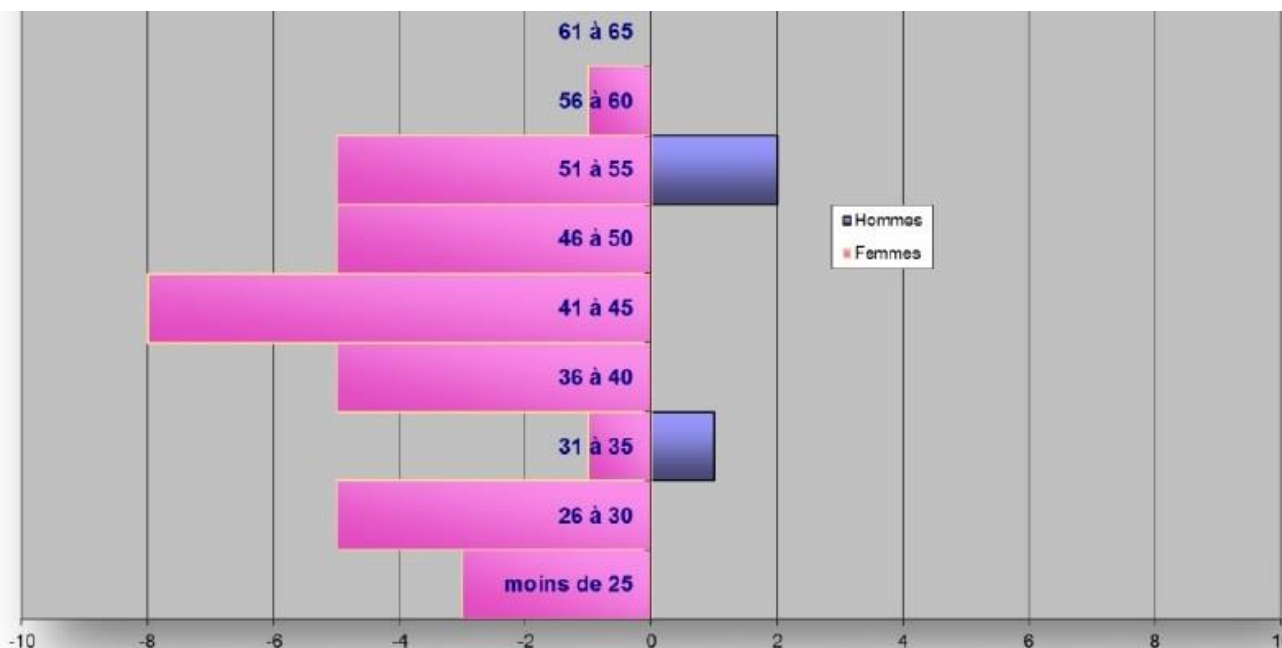
Travail d'équipe	ADPS	INTRA	2 J	27
Alzheimer	France ALZHEIMER	INTER	1 J	3
Bientraitance	ADPS	INTER	3 J	3
Bientraitance	ADPS	INTRA	3 J	13
Toucher massage	ADPS	INTER	2 J	2

AIDE-SOIGNANTE/AMP	2015 2 personnes	Projet individualisé à travers la mise en place d'activités de stimulation thérapeutique
ASH SOINS	2015 1 personne	Prise en charge des pieds du sujet âgé

Etc.

ANNEXE XV : Pyramide des âges

Source : Document d'établissement ; modifié



ANNEXE XVI : La sécurité des personnes et des biens

Elle passe par la formation des professionnels (un salarié bien-traité est un salarié bien-traitant) : recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM, bonnes pratiques d'hygiène, formations spécifiques liées à la gérontologie (soins des pieds, traitement des escarres...), etc. L'ensemble des procédures de soins et d'hygiène ou les conduites à tenir en cas d'évènements spécifiques (allant de l'épilepsie jusqu'au décès) sont en cours d'actualisation et sont à la disposition du personnel. Cette formalisation des pratiques permet en plus de disposer d'un support alimentant l'évaluation de l'accompagnement. Elle représente une aide précieuse pour les nouveaux arrivants. Citons aussi le respect des normes de sécurité du bâtiment : alarmes anti-incendie, extincteurs (règlement du 25 juin 1980 « portant approbation des dispositions générales du règlement de sécurité contre les risques d'incendie et de panique dans les établissements recevant du public »), digicodes, normes HACCP pour la sécurité alimentaire, etc. L'ensemble des procédures de maintenance est consigné dans le registre de sécurité : il atteste des contrôles obligatoires, des procédures à suivre en cas d'incendie...

ANNEXE XVII : Les partenariats, l'ouverture de l'établissement et la dimension intergénérationnelle

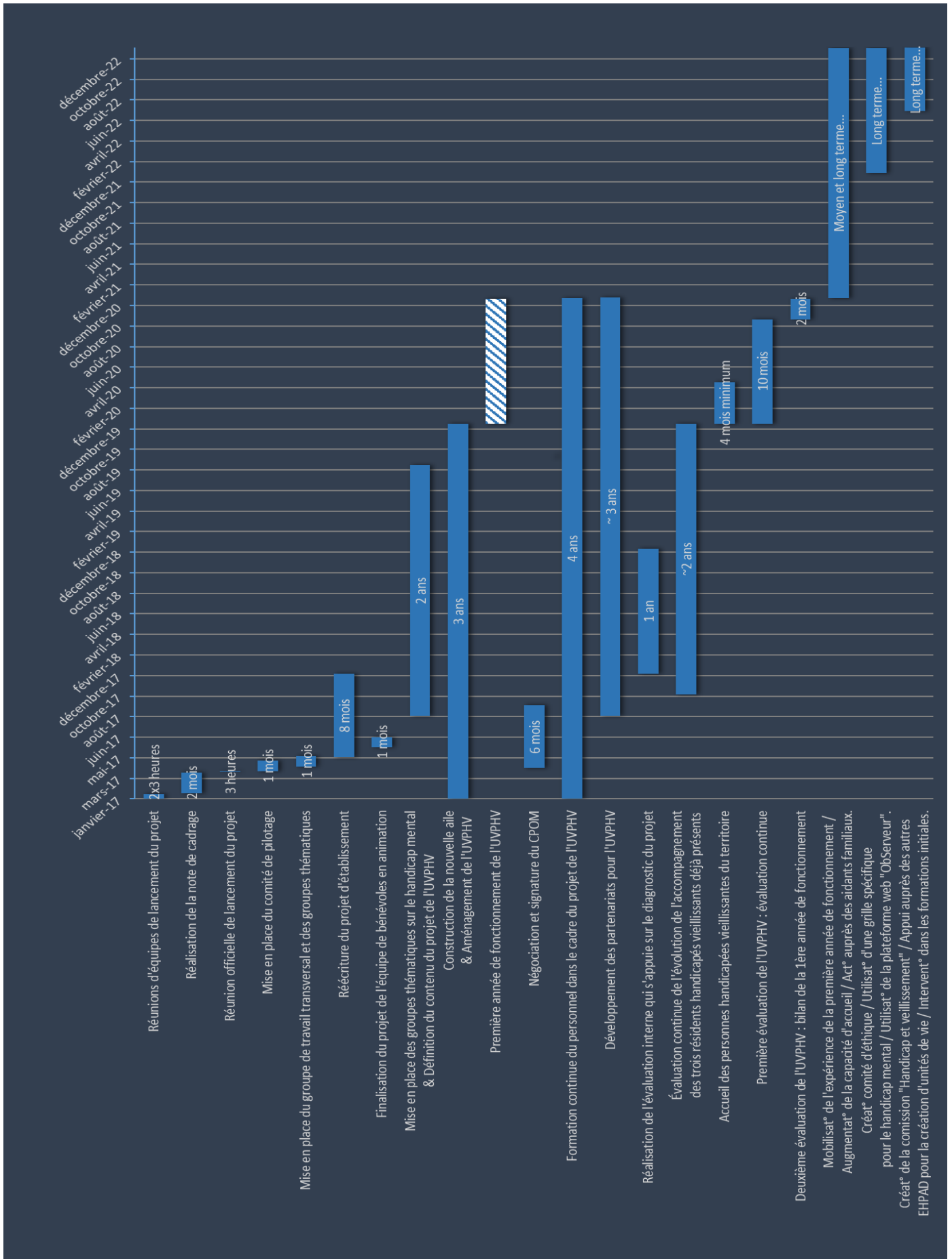
De nombreux partenariats et échanges existent pour développer la formation des professionnels et l'accueil de stagiaires : le GRETA de la Marne, la Croix-Rouge, Pôle emploi, la mission locale, etc. L'accueil de candidats en stage découverte nous apporte, en contrepartie, une assistance dans nos démarches de recrutements, il donne une visibilité sur les sources d'emploi de l'EHPAD et permet d'anticiper les départs à la retraite. Du point de vue logistique, nous noterons simplement le travail avec la centrale d'achat Helpevia. La restauration est assurée sur place par un chef cuisinier rattaché à une entreprise. Le service restauration est ouvert au voisinage, aux parents et aux travailleurs. Plusieurs partenariats informels peuvent aussi être mentionnés : l'appel à des ESAT pour les commandes de fournitures et l'intervention ponctuelle de professionnels de santé extérieurs.

De plus, l'établissement s'inscrit dans plusieurs réseaux : la FEHAP (syndicat d'employeurs et plateforme de conseils juridiques, sociaux et de veille du secteur), l'AD-PA (association regroupant des directeurs d'établissements pour personnes âgées) et le CLIC « Pays de Brie et Champagne » qui met en synergie les acteurs locaux dans le champ du grand âge. Ici, il joue un rôle particulier pour orienter les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Une plaquette informative regroupant les différents établissements adaptés a ainsi été constituée. Elle permet de faire connaître l'accueil de jour aux aidants familiaux et aux autres ESMS.

La dynamique intergénérationnelle reste, quant à elle, très présente : une fois par mois, entre 2013 et 2014, les jeunes du lycée de Sézanne ont accueilli des résidents pour proposer des cours d'initiation à l'informatique. Au-delà de la transmission des savoirs, ces échanges sont riches pour les personnes âgées qui « retrouvent leur jeunesse » et les lycéens se sentent valorisés. De plus, cela donne une certaine visibilité sur les métiers du secteur de l'avancée en âge. Par ailleurs, les différentes fêtes rythmant l'année sont l'occasion d'ouvrir les portes de l'établissement. A Noël, une après-midi est organisée avec les enfants du personnel et les résidents avec des activités comme des spectacles, des chants, la lecture de contes... La traditionnelle « chasse aux œufs » de Pâques est une nouvelle opportunité de rencontres entre deux générations. Enfin, tous les deux ans, la fête des familles est l'occasion d'un repas dans les jardins de la structure.

L'inscription historique de l'établissement sur son territoire rural a créé un certain réseau de connaissances qu'il est essentiel de maintenir. Qu'il s'agisse des enfants, des petits-enfants, ou des relations de voisinage, les résidents sont toujours ravis de retrouver ces liens, ces événements sont souvent très attendus et longuement préparés.

ANNEXE XVIII : Histogramme de réalisation



ANNEXE XIX : Coût de l'accompagnement à la démarche projet

Source : Document d'établissement ; devis prévisionnel transmis pour estimation par une association partenaire

Par tranches de 4 jours à augmenter si besoin.

MODALITES DE L'ACCOMPAGNEMENT

Actions	Objectifs	Responsable de l'action
Phase 1 2*0.5 jour	Auto-diagnostic de l'existant et outils du travail en commun	██████████
Phase 2 6*0.5 jour	Approfondissement thématique	██████████

Total : 4 jours

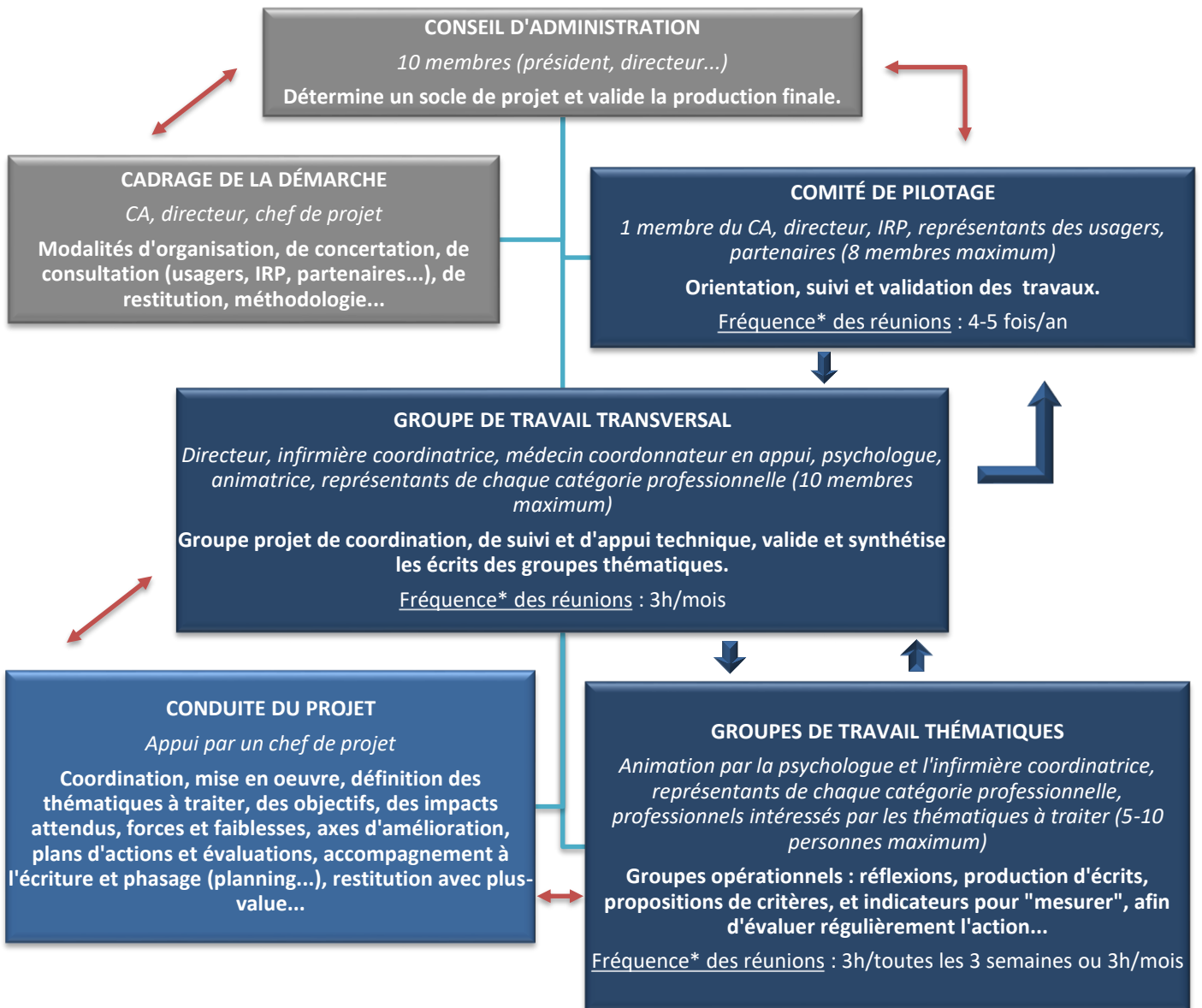
MODALITES FINANCIERES :

Le coût de cette prestation est de **1 200 €** (mille deux cent euros) **par journée effectuée**, pour **4 jours** au total (Franchise de TVA selon art 206-1 bis et 261- 7- 1 b du CGI) incluant les travaux hors-site, les charges de structure et les frais de transport.

Soit pour **4 jours** d'accompagnement, un total de **4 800 €** (quatre mille huit cents euros) - Franchise de TVA (selon art 206-1 bis et 261- 7- 1 b du CGI).

Facturation trimestrielle à partir de la date du début de la prestation, au réalisé.

ANNEXE XX : Le dispositif projet



* Fréquence théorique. Elle devra s'adapter pour maintenir une dynamique de travail régulière et motivante qui ne « s'essouffle » pas dans le temps. Elle dépendra de l'avancée des travaux (respect ou non des délais), du niveau d'apprentissage des salariés concernant les nouveaux modes de fonctionnement requis par le changement, de la nature et de la complexité des thématiques traitées (qui pourront nécessiter plus ou moins de temps), de la fluctuation habituelle des effectifs en cours d'année, etc.

ANNEXE XXI : La réécriture du projet d'établissement

Dans un premier temps, le projet d'établissement 2016-2021 de l'EHPAD « Les jours heureux » reprend les éléments fondateurs du projet précédent. Autrement dit, cela concerne ce qui, *a priori*, ne change pas fondamentalement : l'historique, l'implantation, l'autorisation, les ressources humaines (une actualisation peut suffire), les valeurs de l'établissement et ses missions. L'objectif est de mettre en évidence le fait que ce qui guide l'action de manière pérenne n'exclut pas les personnes handicapées mentales vieillissantes : la devise « *La vieillesse n'est pas une maladie... Il ne s'agit pas de chercher à guérir la vieillesse, mais d'aider la personne à vivre*⁷¹. » n'est pas exclusive aux personnes âgées. Il en est de même pour les missions de l'établissement énumérées précédemment⁷². Reconnaître ces valeurs, et y adhérer par l'engagement professionnel, revient à les traduire dans les actes quotidiens auprès des résidents. Cependant, nous verrons que les missions doivent s'adapter. Ainsi, le fait de « *prodiguer les soins dont ils [les résidents] ont besoin grâce à un personnel compétent* »⁷³ s'applique aux deux catégories de publics mais implique des formations sur le handicap mental pour adapter les compétences. Par ailleurs, d'autres missions en rapport avec l'UVPHV viennent compléter le projet d'établissement.

Dans un second temps, il faut analyser les objectifs des cinq années écoulées. C'est l'occasion pour moi de mettre en exergue l'augmentation du taux d'occupation de l'accueil de jour tout en rassurant les équipes sur la relative pérennité de cette amélioration : l'accueil est à présent connu et les politiques publiques appellent de plus en plus à un maintien au domicile, lorsque cela est possible, avec des accueils temporaires en complément ; les demandes vont donc logiquement se renforcer. Aussi, le bilan des « journées évasions » est effectué. Le chef de projet doit faire émerger les ressentis des équipes et évaluer leur degré d'implication : contrainte et strict-minimum ou plus-value reconnue et engagement ? Globalement, les retours (oraux) des équipes sont très positifs. Elles doivent ensuite évaluer l'impact de ces journées sur les résidents (citons par exemple la diminution de certaines agressivités). Un questionnaire est réalisé pour recueillir les avis des usagers et pour alimenter ce travail collectif. Si ces journées sont très demandées, formuler les appréciations des bénéficiaires permet de reconnaître l'implication des professionnels et de repérer les points à améliorer. D'autres axes sont évalués par l'intermédiaire des indicateurs inclus dans le projet 2011-2016 : il s'agit notamment du degré d'avancement de la structuration des pratiques, du développement des partenariats et de la place de l'amélioration continue de la qualité. L'évaluation est à la fois quantitative (nombre de

⁷¹ Extrait du projet d'établissement 2011-2016

⁷² Voir la partie 2.1.1 b) « Tour d'horizon des différents projets »

⁷³ Se reporter à la note n° 71

partenariats...) et qualitative : impact au niveau du bien-être des usagers (baisse des plaintes somatiques...), traduction concrète de la bientraitance dans l'accompagnement (respect de l'intimité, formations « toucher massage » pour diminuer certaines douleurs...), amélioration des pratiques (gestion des démences, postures adaptées...), etc. Si l'équipe de bénévoles en animation n'est pas encore active, il faut formaliser les démarches en cours : première réunion des bénévoles du quartier (familles, voisins...) avec l'animatrice afin de réfléchir à des activités et à un calendrier prévisionnel, et rédaction commune des principes d'accompagnement des personnes âgées (limites, règles de sécurité...). Les équipes définissent ensuite les axes d'amélioration pour atteindre les objectifs, avec des indicateurs pour évaluer leur degré d'avancement. A noter que les résultats de l'évaluation interne et externe sont mobilisés.

Le troisième temps de cette réécriture concerne la législation, le contexte, les bénéficiaires, les missions, les prestations et l'organisation. Certains points du projet ne sont plus en adéquation avec ce que vit l'équipe sur le terrain : il y a une nouvelle catégorie de bénéficiaires et les prestations ne répondent pas suffisamment à leurs attentes. L'équipe est amenée à formaliser ce constat par le chef de projet. Il lui demande de décrire la façon dont elle travaille et dans quel but : pour répondre à quelles missions et à quels objectifs. Le parallèle doit être effectué avec ce que l'équipe constate chez les résidents en situation de handicap mental vieillissants⁷⁴. Mesurer ces écarts est fondamental pour amorcer une réflexion en profondeur sur la place de ces personnes et sur les réponses à apporter. En outre, cette étape de la réécriture s'appuie sur les recommandations de l'ANESM⁷⁵. Ainsi, les professionnels travaillent les points suivants, dont les apports seront intégrés au projet : connaître les « caractéristiques » des résidents en situation de handicap mental vieillissants (spécificités du handicap, parcours de vie, liens sociaux, âge d'entrée...) ; cibler les besoins et leurs évolutions (santé, accompagnement social, vie quotidienne, animation...) ; lister les ressources disponibles pour accompagner ces personnes en interne (personnel, formations...) et sur le territoire (partenaires...) à l'aide d'outils de suivi tels que les bilans, les projets individualisés... ; imaginer puis définir les accompagnements possibles et les principes sur lesquels ils reposent ; déterminer l'organisation adéquate (politique d'admission, organisation physique de l'espace, besoins humains et matériels...) et les limites de cet accompagnement (types de handicap, savoir-faire, nombre de places disponibles, ressources humaines...) ; traduire ces principes d'accompagnement dans les projets personnalisés, etc.

⁷⁴ Cela rejoint les faiblesses évoquées dans la partie 2.2.1. « État des lieux synthétique »

⁷⁵ ANESM, 2014, « Prendre en considération, dans le projet d'établissement ou de service, les personnes handicapées vieillissantes », « L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes », *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles*, pp. 80-85.

ANNEXE XXII : L'outil GEVA

Source : CNSA. Le GEVA. [visité le 07.08.2016], disponible sur internet : <http://www.cnsa.fr/compensation-de-la-perte-dautonomie-du-projet-de-vie-a-la-compensation/evaluation-des-besoins/le-geva>

« Cet outil vient en appui de l'appréciation individualisée et globale de la situation de la personne, élément fondamental introduit par la loi du 11 février 2005.

C'est pour identifier les besoins de compensation qu'un outil de référence est nécessaire afin d'établir une « photographie » de la situation de la personne : ce qu'elle peut ou sait faire, mais aussi ce que son environnement lui permet ou au contraire l'empêche de réaliser. Ni mesure quantifiée du handicap, ni outil d'éligibilité, le GEVA constitue le support à cette démarche. Il permet d'explorer, avec la personne handicapée, les dimensions nécessaires à l'évaluation des besoins, dont les domaines suivants : professionnels, scolaires, médicaux, environnementaux... Il ne se substitue pas aux bilans ou expertises qui pourraient être réalisés par ailleurs, mais il les synthétise dans un document unique et commun à toute l'équipe pluridisciplinaire. Le GEVA rassemble ainsi les données d'évaluation recueillies, disponibles et pertinentes pour les équipes des MDPH. »

L'outil « GEVA vient en appui de la fonction d'évaluation [...] par le recueil des données sur les facteurs personnels et les environnements de la personne qu'il permet. Il se conclut par un volet de synthèse qui détaille les points saillants de la situation de la personne repérés pendant l'évaluation, les éléments nécessaires pour [...] l'identification des besoins de compensation. C'est sur cette base que des réponses seront proposées à la personne par l'équipe pluridisciplinaire dans le cadre d'un autre outil fondamental prévu par la loi du 11 février 2005, le plan personnalisé de compensation (PPC). »

ANNEXE XXIII : Grille d'orientation et d'accueil

Source : ARS Nord-Pas-de-Calais et Département Pas-de-Calais, 2013, « Cahier des charges expérimental. Prise en charge des personnes handicapées âgées en EHPAD au sein d'unité de vie (UVPVA) »

J'ai modifié partiellement cette grille pour l'adapter au contexte institutionnel et territorial de l'EHPAD « Les jours heureux ». Elle vise trois objectifs :

- Déterminer si l'UVPVA est la solution la plus adaptée pour la personne en situation de handicap vieillissante
- Évaluer le niveau d'autonomie et l'accompagnement nécessaire en lien avec le vieillissement de la personne (donc : distinguer ce qui relève du handicap et ce qui relève du vieillissement pour adapter la prise en charge)
- Cibler, de manière globale, les besoins de la personne.

Elle sera « affinée » au fur et à mesure de son utilisation, en fonction des situations rencontrées, et aidera aussi l'équipe lors de la réalisation du projet individualisé.

« Critères discriminants	Aide à l'orientation			Remarques
Âge de la personne	45 ans et plus	45 ans et plus	55 ans (avec dérogation) 60 ans et plus	
La personne a-t-elle un état de santé et de dépendance qui nécessitent une prise en charge médicalisée ?	Non ↓	Oui (Handicap lourd) ↓	Oui ↓	
Solutions possibles	Logement indépendant Services à domicile Foyer de vie	Foyer d'accueil médicalisé Maison d'accueil spécialisée	UVPVA	

	Critères discriminants	Sentiment de la personne / Consentement	Remarques
1	<i>La personne exprime-t-elle des difficultés liées à son vieillissement ?</i>	Oui / Non	
2	<i>La personne exprime-t-elle un besoin de changer de rythme et d'environnement ?</i>	Oui / Non	

	Critères discriminants	Autonomie Pour évaluer que la personne a de nouveaux besoins du fait de son vieillissement, deux cas sont envisageables : - La personne exprime des difficultés liées à son vieillissement (critères n° 1 et/ou n° 2) et remplit au moins deux critères (à partir du n° 3). - La personne n'exprime pas ses difficultés mais remplit au moins cinq critères (à partir du n° 3)				Remarques
3	<i>La personne connaît-elle une perte d'autonomie pour les actes de la vie quotidienne ?</i>	Oui / Non				A : fait seule B : fait avec stimulation C : aide partielle D : aide totale
		A	B	C	D	
	Toilette					
	Alimentation					
	Continence					
	Habillage					
4	<i>Y a-t-il des signes physiques de perte d'autonomie : fatigabilité, diminution de la mobilité, ralentissement des mouvements ?</i>	Oui / Non				
5	<i>Y a-t-il des signes médicaux : pertes d'équilibre, chutes, douleurs, maladies articulaires, troubles du sommeil, perte de la sensibilité tactile, perte de la sensation de soif, pathologie surajoutée ?</i>	Oui / Non				

6	<i>Y a-t-il un déclin avéré cognitif et/ou psychologique (pertes de mémoire, oublis, confusion, désorientation temporospatiale, ralentissement de la pensée, perte de repères) ?</i>	Oui / Non	Joindre un bilan mémoire
7	<i>Connaît-elle un ralentissement de son rythme de vie et/ou des endormissements fréquents ?</i>	Oui / Non	
8	<i>Exprime-t-elle un désintérêt pour les activités maîtrisées appréciées auparavant ?</i>	Oui / Non	
9	<i>Y a-t-il un besoin de calme, un repli sur soi, un isolement, une perte des échanges ?</i>	Oui / Non »	

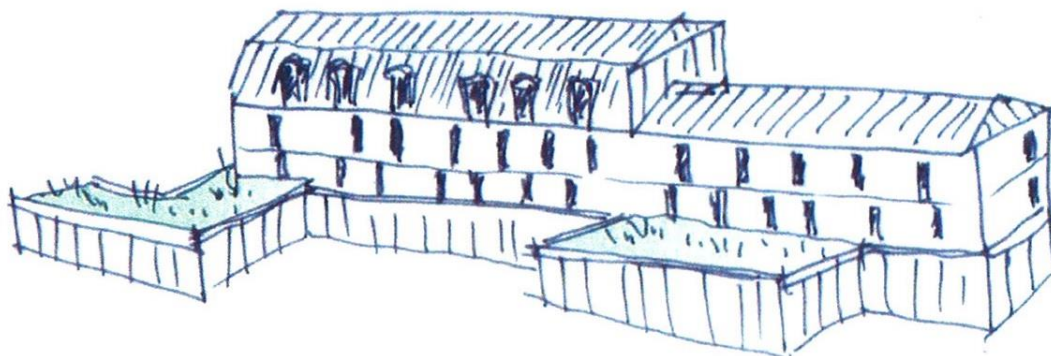
ANNEXE XXIV : Phases, objectifs et acteurs impliqués dans la construction du projet de vie individualisé

Source : Document d'établissement, « Démarche projet individualisé »

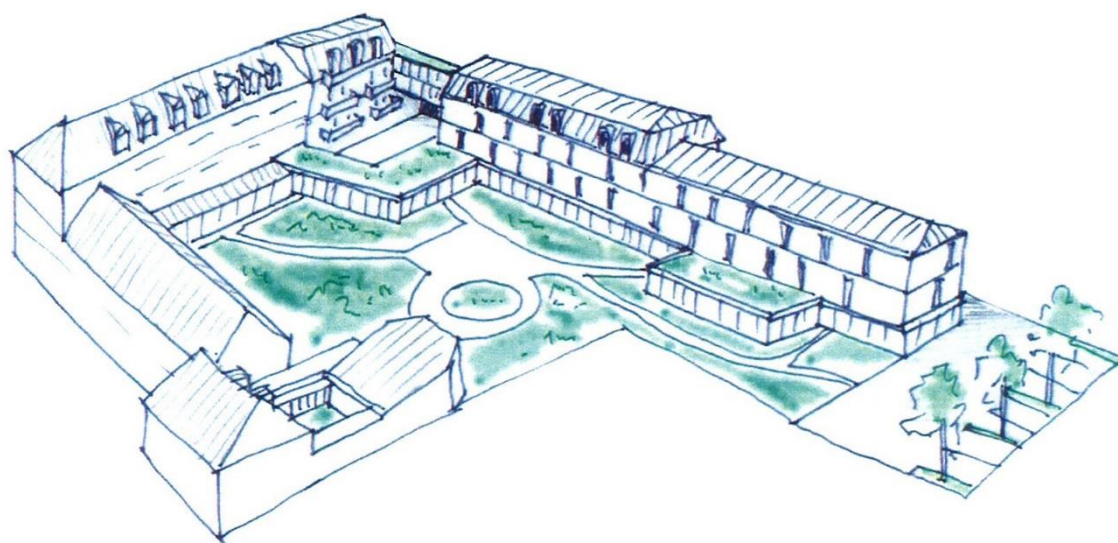
Phases	Objectifs	Personnes intervenant
Premier contact et premier recueil des attentes de la personne	Renseigner le recueil de données	Psychologue Soignant référent Résident Famille
Analyse de la situation Co-construction du projet personnalisé	Objectivation des éléments d'analyse en tenant compte de l'évaluation gériatrique standardisée Synthèse des souhaits du résident et de sa famille et des propositions Proposition d'objectifs	Psychologue Soignant référent Résident Famille Présentation des objectifs à l'équipe lors de transmissions
Décision	Fixation des objectifs de la prise en charge et d'une programmation d'activités et de prestations Définition des moyens alloués au projet	Psychologue Soignant référent Résident Famille (Un projet sera présenté dans les 3 mois qui suivent l'entrée)
Présentation du projet au résident	Obtenir l'adhésion du résident et vérifier l'adéquation entre ses souhaits et le projet	Psychologue Soignant référent Résident (Signature du projet)
Mise en œuvre	Vérifier si les objectifs sont atteints et proposer des ajustements pour répondre aux évolutions	Équipe pluridisciplinaire Résident
Évaluation	Réactualiser le projet de vie individualisé et fixer les nouveaux objectifs de prise en charge	Équipe pluridisciplinaire Résident (Tous les 12 mois minimum)

ANNEXE XXV : Aperçu de la construction finale

Sources : Document d'établissement, « Projet d'extension »



Nouvelle aile



Vision d'ensemble de l'établissement

ANNEXE XXVI : La formation du personnel pour répondre aux missions du projet

Objectifs	Moyens à mobiliser	Acteurs concernés
Avoir une connaissance générale sur le vieillissement des personnes handicapées et sur le handicap mental.	<ul style="list-style-type: none"> - Associations d'usagers : colloques et tables rondes de l'UNAPEI par exemple. - Formation en deux jours par un intervenant de <i>FormAvenir</i> sur le « Vieillissement de la personne handicapée mentale ». - Formation du <i>CERF</i> sur cinq jours : « Accompagner les personnes handicapées mentales vieillissantes, les perspectives institutionnelles ». - Échanges interinstitutionnels avec les structures du handicap : stages croisés pour les transferts de compétences, journées d'échange des pratiques... 	<ul style="list-style-type: none"> - Prioritairement : le médecin coordonnateur, l'infirmière coordinatrice et la psychologue - L'ensemble du personnel
Maîtriser les moyens et les outils de communication pour entrer en relation avec l'utilisateur en situation de handicap mental.	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Centre Robert Laplane</i> - Association <i>Isaac</i> - Travail en binôme avec le personnel des structures du handicap mental... 	<ul style="list-style-type: none"> - Prioritairement : le médecin coordonnateur, l'infirmière coordinatrice, la psychologue et les référents - L'ensemble du personnel
Savoir adapter le contenu et le rythme des animations aux capacités cognitives des personnes handicapées mentales.	Mobiliser la formation générale sur le handicap mental.	<ul style="list-style-type: none"> - L'animatrice socio-éducative - Les AMP
Accompagner la santé des personnes handicapées mentales vieillissantes ; connaître leurs droits en matière de santé ; maîtriser les outils	<ul style="list-style-type: none"> - Formation du <i>CCI</i> de Rennes sur trois jours : « Mieux appréhender les pathologies mentales et psychiques ». - Interventions des professionnels des structures du handicap, notamment pour la maîtrise des outils GEVA et WAIS... 	<ul style="list-style-type: none"> - Le médecin coordonnateur - L'infirmière coordinatrice - La psychologue - Les IDE - Les AS / AMP

<p>d'évaluation (GEVA, WAIS...).</p>	<p>- Mobilisation des acquis de ces formations pour les transmettre aux équipes lors de l'analyse des pratiques.</p>	<p>- Les ASH</p>
<p>Accompagner la fin de vie et savoir prendre en charge la douleur.</p>	<p>- Formation « L'accompagnement de fin de vie en EHPAD » de <i>Ideage formation</i> sur deux jours par un intervenant. - Groupes de parole avec un représentant des unités mobiles de soins palliatifs.</p>	<p>- Le médecin coordonnateur - L'infirmière coordinatrice - La psychologue - Les IDE - Les référents</p>

ANNEXE XXVII : Grille d'évaluation globale du projet de l'UVPHV

Source : ARS et CD de la Somme, 2015, « Appel à projets innovants pour la prise en charge en EHPAD des Personnes Handicapées Vieillissantes (PHV) dans le département de la Somme. AAP Conjoint ARS/CD 2015-003 »

GRILLE D'EVALUATION					
Détail	Item	coefficient thématique	cotation 0 à 5	ss/ total thématique	
Qualité du projet : Solutions innovantes développées pour la prise en charge des PHV	Ressources humaines	Ajustement des professionnels, des plans de formation, de la coordination des équipes et des croisements de compétence à la prise en charge des PHV	5		
	Modalités d'accompagnement de la personne	Préparation de l'orientation et de l'admission de la personne handicapée vieillissante et mise en place d'outils de repérage et d'évaluation spécifiques	4		
		Adaptation du projet de vie et du projet d'établissement à la prise en charge spécifique des personnes handicapées vieillissantes	5		
		Accompagnement de l'aidant et de la famille	4		
		Diversification des modalités d'accueil au sein de l'unité	3		
		Modalités de mise en œuvre du droit des usagers	2		
	Partenariat	Renforcement du partenariat et de la coordination entre secteur du handicap, secteur « personnes âgées » (et notamment avec les ESMS d'origine) ainsi que le secteur sanitaire et ambulatoire.	5		
Développement d'une		3			

		mission d'expertise et d'appui auprès des autres établissements et services médico-sociaux sur un territoire infra-départemental à définir afin de favoriser le parcours de vie des PHV.			
	Modalités de fonctionnement Respect des conditions minimales exigées	Adaptation des locaux	3		
		Respect du public cible et pertinence de la capacité proposée	2		
		Calendrier prévisionnel et délai de mise en œuvre	2		
				Note :	points /
Aspects financiers	Budget	Respect et pertinence du budget proposé	2		
				Note :	points /
				Note totale :	points /

ANNEXE XXVIII : Grille d'évaluation détaillée du projet

<i>La conduite du projet et la réécriture du projet d'établissement</i>	
Question	La conduite du changement a-t-elle permis une meilleure compréhension du sens du projet de l'UVPHV avec une diminution des résistances au changement ? ...
Indicateurs	Climat social : <i>turn-over</i> , taux d'absentéisme, taux de somatisations diverses, nombre d'arrêts maladie, strict-minimum ou motivation, implication ou non-implication dans la réécriture du projet d'établissement, tensions ou climat de travail...
<i>L'organisation du travail</i>	
Questions	A-t-elle permis d'atteindre les objectifs dans les délais fixés ? / A-t-elle permis une appropriation des méthodes d'accompagnement ? / Les groupes de travail et les instances du projet ont-ils fonctionnés de façon efficace ? ...
Indicateurs	Nombre de protocoles rédigés ; nombre d'ajustements du calendrier / Application sur le terrain des méthodes d'accompagnement ou hésitations et incompréhensions / Fluidité de circulation de l'information entre les instances du projet et bonne coordination générale ou informations partielles et incomplètes ; qualité de la production des groupes de travail en référence aux objectifs fixés...
<i>La communication sur le projet</i>	
Questions	Les acteurs autour du projet ont-ils été impliqués dans sa construction ? / Les objectifs et la démarche de travail étaient-ils clairs pour tous ? ...
Indicateurs	Nombre de participants aux réunions ; nombre d'abonnés à la newsletter ; nombre de contacts presse ; nombre de visiteurs aux portes ouvertes / Nombre et nature des questions...
<i>Les missions de l'UVPHV</i>	
Questions	Les modalités de communication et l'animation correspondent-elles aux attentes de l'utilisateur ? / Le réseau social du résident est-il maintenu et développé ? / Les actions de prévention et de promotion de la santé montrent-elles une amélioration significative de l'état de bien-être du résident ? / L'accompagnement à la fin de vie est-il adapté ? / Les instances de participation collective permettent-elles l'expression effective de la parole de chacun ? / L'UVPHV répond-elle aux besoins identifiés du territoire ? ...
Indicateurs	Facilités ou difficultés pour échanger ; niveau de socialisation ou d'isolement de la personne ; cohabitation positive ou rejets ; intérêt ou désintérêt pour les activités / Nombre de relations externes et internes / Bien-être global évalué, par exemple, par le niveau de douleur estimé / Appréhension normale face à la mort ou angoisse excessive / Retours positifs ou négatifs des questionnaires de satisfaction quant à la participation ; nombre de comptes rendus du CVS / Taux d'occupation de l'UVPHV ;

	nombre de demandes d'entrées ; nombre de visites de pré-admission ; liste d'attente...
Item <i>L'accueil du résident, les partenariats et la place de la famille</i>	
Questions	L'accueil a-t-il été préparé en amont ? / Y a-t-il eu rupture ou continuité dans le parcours de vie de la personne avec une réelle concertation partenariale autour de sa transition ? / La personne s'est-elle adaptée à son nouveau lieu de vie ? / L'expertise de la famille a-t-elle été reconnue ? ...
Indicateurs	Fonctionnement régulier des instances de coordination ; implication des référents ; délais entre la décision de réorientation et l'accueil effectif au sein de l'unité / Maintien ou abandon de certaines activités ; nombre et niveau des changements liés à la transition ; niveau de « maillage » du réseau autour de la personne ; fluidité des interventions ; nombre de conventions de partenariats et actualisation en fonction de l'évolution des besoins ; niveau de pertinence des partenariats et plus-value pour l'usager / Appropriation du « chez soi » ou repli ; dynamique intergénérationnelle ou isolement ; niveau de socialisation interne et externe ; qualité des relations avec la famille ; appropriation du sens des outils législatifs par le résident / Partage d'expériences et juste distance entre les professionnels et la famille ou difficultés à « passer le relais »...
Item <i>La formation du personnel et la GPEC</i>	
Questions	Permettent-elles de répondre aux missions par une meilleure connaissance du handicap mental et une maîtrise des outils ? / Le taux d'encadrement est-il adapté au public accueilli et les départs à la retraite sont-ils anticipés ? ...
Indicateurs	Nombre de formations suivies ; compétences détenues et savoir-faire ou non ; niveau de formalisation des pratiques ; niveau de satisfaction des professionnels dans l'exercice de leur métier ; temps accordé à chaque résident ; nombre de référents / Nombre de recrutements, de tutorats...

Le respect du budget et le CPOM feront l'objet d'une évaluation à part, avec les autorités de tarification, le trésorier et le CA, en fonction des objectifs fixés.

Différents outils et moyens seront mobilisés : tableaux de bord médico-sociaux ; rapports d'activités ; comptes rendus de réunions ; remontées de terrain par l'infirmière coordinatrice ; bilans du chef de projet sur le fonctionnement des groupes ; attention particulière aux « bruits de couloirs » qui peuvent signifier une communication défailante ; entretiens individualisés avec les professionnels et questionnaires ; évaluations des projets de vie des résidents ; cahiers d'observations ; questionnaires de satisfaction pour les résidents sur la cohabitation, le confort, l'animation, etc. ; entretiens individuels ; comptes rendus du CVS...

MARSOLLIER

Joseph

Novembre 2016

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

ETABLISSEMENT DE FORMATION : IRTS Paris Ile-de-France

**RÉPONDRE AUX BESOINS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP
VIEILLISSANTES EN EHPAD PAR LA CRÉATION D'UNE UNITÉ DE VIE
SPÉCIALISÉE**

Résumé :

Je suis directeur d'un EHPAD accueillant trois résidents en situation de handicap mental vieillissants. Les prestations ne sont pas suffisamment adaptées, l'organisation architecturale ne permet pas à chacun de trouver sa place et le personnel n'est pas formé au handicap. De plus, les besoins à satisfaire sur le territoire sont importants et en constante augmentation.

L'EHPAD s'inscrit dans un contexte politique qui tend vers la mutualisation, la polyvalence et la maîtrise des coûts. Je réponds donc à cette problématique par la création d'une unité de vie spécialisée pour personnes en situation de handicap mental vieillissantes de 10 places, avec un management du changement, des formations, des partenariats et la signature d'un CPOM, pour favoriser l'inclusion dans les dispositifs de droit commun, la personnalisation de la prise en charge, le libre choix du lieu de vie et la continuité des parcours de vie. Par l'unité, l'EHPAD jouera un rôle d'expertise et d'appui sur le territoire.

Mots clés :

PERSONNE HANDICAPÉE VIEILLISSANTE - DÉFICIENCE MENTALE - DÉPENDANCE - EHPAD - UNITÉ DE VIE SPÉCIALISÉE - MANAGEMENT DU CHANGEMENT - FORMATION - PARTENARIAT - CPOM - INCLUSION - PARCOURS DE VIE

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.