

**CRÉER UN PÔLE D'ACTIVITÉS ET DE SOINS ADAPTÉS
POUR RENFORCER L'OFFRE GÉRONTOLOGIQUE
D'UN TERRITOIRE RURAL**

Manuel POPEK-SOCHA

2016

Sommaire

| | |
|--|-----------|
| Introduction | 8 |
| 1. L'EHPAD HONORÉ-CARLES : UN MAILLON DE L'OFFRE GÉRONTOLOGIQUE DES PYRÉNÉES-ORIENTALES | 10 |
| 1.1. Un EHPAD communal fondé il y a trente ans | 10 |
| 1.1.1. Les origines : la poussée instituante..... | 10 |
| 1.1.2. Le présent : le mode de gouvernance | 11 |
| 1.1.3. Un partenariat fort préfigurant l'avenir | 12 |
| 1.2. L'EHPAD Honoré-Carles : un établissement-clé en Pays de Fenouillèdes... | 13 |
| 1.2.1. L'extension progressive de l'établissement | 13 |
| 1.2.2. Un lieu de vie confortable et rassurant | 13 |
| 1.2.3. Un personnel local compétent et relativement jeune | 15 |
| 1.3. Le contexte environnemental de l'EHPAD | 17 |
| 1.3.1. Les politiques publiques en vigueur au sein de l'établissement | 17 |
| 1.3.2. L'offre gérontologique départementale | 19 |
| 1.3.3. Les autorités de la tarification et les aides publiques | 22 |
| 1.3.4. Un territoire rural avec un fort vieillissement de la population | 24 |
| 2. LA POPULATION ACCUEILLIE AU SEIN DE L'EHPAD | 28 |
| 2.1. Des résidents très âgés séjournant parfois longuement à l'EHPAD | 28 |
| 2.1.1. L'âge et la durée de séjour des personnes accompagnées..... | 28 |
| 2.1.2. Les origines géographiques des résidents | 31 |
| 2.1.3. Des parcours socio-professionnels variés | 32 |
| 2.1.4. Une cohabitation parfois problématique | 33 |
| 2.2. Des résidents très dépendants | 33 |
| 2.2.1. Un GIR moyen pondéré relativement élevé | 33 |
| 2.2.2. Des besoins en soins peu importants..... | 35 |
| 2.3. Deux cinquièmes des résidents atteints de démence | 36 |
| 2.3.1. La démence : définition | 37 |
| 2.3.2. La maladie d'Alzheimer ou « maladie des 4 A »..... | 37 |
| 2.3.3. Trente résidents à accompagner différemment..... | 41 |

| | |
|--|---------------|
| 3. LA CRÉATION DU PASA | 48 |
| 3.1. Le PASA : un projet cohérent, pertinent et attractif | 48 |
| 3.1.1. Le PASA : précisions réglementaires..... | 49 |
| 3.1.2. Une réponse adaptée aux besoins internes | 50 |
| 3.1.3. Une des réponses possibles aux attentes locales actuelles et futures..... | 52 |
| 3.2. La mise en œuvre du projet..... | 53 |
| 3.2.1. Le comité de pilotage « PASA »..... | 53 |
| 3.2.2. La préparation et le déroulement prévisionnel du chantier | 55 |
| 3.2.3. La demande de labellisation du PASA..... | 58 |
| 3.2.4. Le montage financier du projet | 59 |
| 3.2.5. L'accompagnement du changement auprès des équipes et des résidents..... | 61 |
| 3.3. L'ouverture du PASA | 69 |
| 3.3.1. Le projet d'activités | 69 |
| 3.3.2. L'actualisation du projet d'établissement et des documents obligatoires | 73 |
| 3.3.3. La signature de nouveaux contrats avec les autorités de la tarification | 74 |
| 3.3.4. La communication externe..... | 75 |
| 3.3.5. L'évaluation du projet : gage d'amélioration permanente de la qualité..... | 76 |
| Conclusion | 81 |
| Bibliographie | 82 |
| Liste des annexes | 91 |

Liste des sigles utilisés

| | | |
|----------|--|--|
| A | ADL (échelle) | activities of daily living (échelle d'autonomie physique de Katz) |
| | ADMR | aide à domicile en milieu rural |
| | ADPEP | association départementale des pupilles de l'enseignement public |
| | AGGIR (grille) | autonomie gérontologique groupe iso-ressources |
| | ANESM | agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux |
| | APA | allocation personnalisée d'autonomie |
| | APL | aide personnalisée au logement |
| | ARS | agence régionale de santé |
| | ASG | assistant de soins en gérontologie |
| | ASH | aide sociale à l'hébergement |
| | ASL | agent des services logistiques |
| | ASV (loi) | adaptation de la société au vieillissement |
| | AVC | accident vasculaire cérébral |
| | C | CAF |
| | | capacité d'auto-financement |
| CASF | | code de l'action sociale et des familles |
| CCAF | | communauté de communes Agly-Fenouillèdes |
| CLIC | | centre local d'informations et de coordination |
| CLS | | contrat local de santé |
| CNAMTS | | caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés |
| CNSA | | caisse nationale de solidarité pour l'autonomie |
| CPOM | contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens | |
| D | DGAS | direction générale de l'action sociale |
| | DHOS | direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins |
| | DREES | direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques |
| | DURP | document unique d'évaluation des risques professionnels |

| | | |
|----------|----------------|---|
| E | EHPA | établissement d'hébergement pour personnes âgées |
| | EHPAD | établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes |
| | EPRD | état prévisionnel des recettes et des dépenses |
| | ESSMS | établissements et services sociaux et médico-sociaux |
| | ETP | équivalent temps plein |
| G | GEVA | guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées |
| | GIR | groupe iso-ressources |
| | GMP | GIR moyen pondéré |
| | GMPS | GIR moyen pondéré soins |
| | GPP | groupe de patients proches |
| H | HACCP | hazard analysis critical control point |
| | HAS | haute autorité de santé |
| | HPST (loi) | hôpital, patients, santé et territoires |
| I | IADL (échelle) | instrumental activities of daily living (échelle d'activités instrumentales de la vie courante de Lawton) |
| | IDE | infirmier(ère) diplômé(e) d'Etat |
| | IDEC | infirmier(ère) diplômé(e) d'Etat coordinateur(trice) |
| | INSEE | institut national de la statistique et des études économiques |
| M | MAA | maladie d'Alzheimer ou apparentée |
| | MAIA | maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer |
| | | méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie |
| | MAPA | marché à procédure adaptée |
| | MMS | mini mental state (ou test de Folstein) |
| | MONALISA | mobilisation nationale contre l'isolement des personnes âgées |
| | MSA | mutuelle sociale agricole |
| N | NL | neuroleptiques |
| | NPI | inventaire neuropsychiatrique |
| | NPI-ES | inventaire neuropsychiatrique, version équipe soignante |

| | | |
|----------|-------------------|--|
| O | OMS | organisation mondiale de la santé |
| P | PAI | plan d'aide à l'investissement |
| | PASA | pôle d'activités et de soins adaptés |
| | PE | projet d'établissement |
| | PMND | plan maladies neuro-dégénératives |
| | PMP | PATHOS moyen pondéré |
| | PRIAC | programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie |
| | PSGA | plan solidarité grand âge |
| | PRS | projet régional de santé |
| | PSD | prestation spécifique dépendance |
| | PVP | projet de vie personnalisé |
| R | RAMA | rapport d'activité médicale annuel |
| | RBPP | recommandations de bonnes pratiques professionnelles |
| S | SCI | société civile immobilière |
| | SMTI | soins médicaux et techniques importants |
| | SNCC | syndicat national de gérontologie clinique |
| | SPASAD | service polyvalent d'aide et de soins à domicile |
| | SSIAD | service de soins infirmiers à domicile |
| | SSR | soins de suite et de réadaptation |
| T | TTC | toutes taxes comprises |
| U | UCC | unité cognitivo-comportementale |
| | UHR | unité d'hébergement renforcé |
| | USLD | unité de soins de longue durée |
| V | VDS (association) | Val de Sournia |
| Z | ZRR | zone de revitalisation rurale |
| | ZUS | zone urbaine sensible |

Introduction

La France est l'un des champions mondiaux de la longévité. L'espérance de vie y a gagné 15 ans depuis 1950. Elle est actuellement de 79 ans¹ pour les hommes et de 85 ans pour les femmes.

Les personnes de plus de 60 ans, qui étaient, au plan national, douze millions et demi en 2000, seront près de vingt et un millions et demi en 2040 (soit un tiers de la population totale environ). Celles de 80 ans et plus, âge auquel la dépendance² commence à augmenter rapidement, seront quatre millions en 2020, et sept millions en 2040.

Parallèlement à cet allongement de la durée de vie, la maladie d'Alzheimer, principale maladie neuro-cognitive, est en voie de devenir un fléau sanitaire et socio-économique dans les pays industrialisés. En effet, malgré de vastes recherches scientifiques, la maladie reste pour l'instant irréversible.

En France, il y aurait actuellement huit cent soixante mille personnes atteintes et deux cent vingt mille nouveaux cas par an. Les projections pour l'avenir sont alarmantes : un million deux cent soixante-seize mille cas en 2020, et près de deux millions cent cinquante-sept mille en 2040.

Je suis directeur de l'EHPAD³ Honoré-Carles depuis novembre 2013. Situé à Latour-de-France, petite commune du département des Pyrénées-Orientales, l'établissement est né en 1988 de la volonté du maire de l'époque et de son conseil municipal. Il est, et a toujours été, une maison de retraite pour les habitants du village, les Tourils, ou ceux des communes avoisinantes.

L'EHPAD a aujourd'hui une capacité d'accueil autorisée de soixante-quinze lits. Qu'ils soient dépendants, semi-dépendants ou autonomes, les résidents dont nous sommes en charge partagent les mêmes unités de vie. Or, deux cinquièmes d'entre eux sont atteints d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée (MAA) générant des comportements perturbateurs modérés.

¹ Les normes de présentation observées tout au long de ce document sont les suivantes : les âges, les pourcentages, les surfaces et les montants financiers sont écrits en chiffres, les autres quantités, les durées, les distances... sont exprimées en toutes lettres.

² Le terme « dépendance », dans cette acception, a été employé pour la première fois en 1973 par le docteur Y. DELOMIER, médecin gériatre. Il définit la personne âgée dépendante comme un vieillard présentant un déficit et nécessitant une aide « *car il ne peut, du fait de l'altération de ses fonctions vitales, accomplir de façon définitive ou prolongée les gestes nécessaires à la vie.* »

³ Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

Outre des activités régulières proposées à ces résidents malades, aucun dispositif spécifique n'a pu être structuré par mes prédécesseurs. Pourtant, dès ma prise de fonction, j'ai pris conscience que cette carence compromettait la qualité de l'accompagnement et le confort quotidien que les équipes et moi-même avons le devoir d'apporter à toute personne accueillie au sein de l'établissement.

Comment, dès lors, pallier cette carence et mettre en place une organisation adaptée à chacun des résidents ?

Après avoir écarté plusieurs hypothèses, j'ai choisi de créer un pôle d'activités et de soins adaptés (PASA) au sein de l'EHPAD. Mais la demande de labellisation d'un PASA suppose le respect d'un cahier des charges précis en termes de personnels, de locaux dédiés et de fonctionnement, et nécessite des moyens humains et financiers supplémentaires. Un délai était donc nécessaire mais, une fois opérationnel, ce dispositif permettrait d'améliorer la prise en charge de nos résidents atteints de troubles modérés du comportement. Qui plus est, il serait un atout supplémentaire pour l'établissement et le territoire de la Communauté de communes Agly-Fenouillèdes (dont Latour-de-France fait partie). Le PASA de l'EHPAD Honoré-Carles serait, en effet, le premier dans cette zone du département des Pyrénées-Orientales.

Mon mémoire s'articulera en trois grandes parties :

- la première donnera une présentation détaillée de l'établissement, de son histoire, de sa configuration, des moyens humains et financiers dont il dispose, du contexte environnemental dans lequel il évolue ;
- la seconde sera consacrée aux résidents de l'EHPAD Honoré-Carles (âges, origines, besoins en accompagnement et en soins), et énoncera plus précisément les problématiques liées à l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie Alzheimer ou apparentée ;
- la troisième me permettra d'exposer la mise en œuvre du projet de labellisation d'un PASA au sein de l'établissement sous ses aspects conceptuels, organisationnels, financiers, et stratégiques.

1. L'EHPAD HONORÉ-CARLES : UN MAILLON DE L'OFFRE GÉRONTOLOGIQUE DES PYRÉNÉES-ORIENTALES

1.1. Un EHPAD communal fondé il y a trente ans

1.1.1. Les origines : la poussée instituante

L'association de Triniach, association à but non lucratif régie par la loi du 1^{er} juillet 1901 et le décret du 16 août 1901, a été fondée le 28 novembre 1985. Son objet initial est de « créer, administrer et gérer tout établissement ou service à caractère social, médico-social ou sanitaire », et l'association a été constituée pour une durée illimitée.

Triniach est le nom que portait Latour-de-France au X^e siècle⁴. Relier le passé, à travers le nom de Triniach, à l'avenir, avec la création d'une structure médico-sociale au sein du village, inscrit l'établissement dans l'histoire de ce dernier et de ses habitants, les Tourils.

Honoré Carles, ancien maire du village, fut l'instigateur de cette création. Avec un tout petit groupe de femmes et d'hommes conseillers municipaux, le projet fut construit, défendu et mené à terme. Se présentant comme « Français languedociens » dans un département majoritairement catalan⁵, ils défendent leur œuvre et sont fiers de cette réalisation qui, malgré son relatif isolement géographique, occupe une place stratégique dans le bassin gérontologique local.

A l'origine du projet a été constituée une société civile immobilière, dénommée « SCI Mouli Nau » (du nom du lieu-dit où fut réalisée la construction, alors cédé par la commune pour le franc symbolique). La SCI était propriétaire de bâtiments qu'elle louait à l'association de Triniach pour l'exploitation de la résidence pour personnes âgées « Le Moulin »⁶, jusqu'à ce qu'elle les cède à l'association en 2008.

⁴ Au XI^e siècle, ce fut Tour-de-Triniach (*Turris de Triniago*), par la suite Latour-de-Fenouillèdes (*La Tor de Fenolledès*), enfin Latour-de-France (*Lator de França*) après le Traité de Corbeil (1258) qui fixa la frontière entre les royaumes de France et d'Aragon à proximité du village.

⁵ Sur les côtés de la route menant de Latour-de-France à Estagel, commune limitrophe, se trouvent deux panneaux indicateurs signalant la frontière entre Roussillon et Pays de Fenouillèdes.

⁶ Ce n'est qu'en 2008 que l'établissement prendra officiellement le nom d'EHPAD Honoré-Carles. Depuis, on l'appelle tantôt EHPAD Honoré-Carles, EHPAD « Le Moulin » ou Résidence « Le Moulin ».

1.1.2. Le présent : le mode de gouvernance

L'association se compose de trois catégories de membres, personnes physiques ou morales :

- les membres fondateurs,
- les membres institutionnels,
- les membres actifs.

Toute demande d'adhésion doit être formulée par écrit au président, sous le parrainage de deux membres du conseil d'administration.

Les membres fondateurs et actifs doivent s'acquitter d'une cotisation annuelle fixée par l'assemblée générale.

L'association est administrée par un conseil d'administration composé de huit membres au minimum et de dix au plus, dont les fonctions sont bénévoles. Le conseil se compose de trois collèges ayant voix délibérative : des membres actifs élus par l'assemblée générale pour une durée de trois ans renouvelable (le collège des membres actifs absorbera progressivement le collège des membres fondateurs pour maintenir le nombre maximum d'administrateurs à dix), des membres fondateurs (à ce jour, il n'en reste que deux), et des membres institutionnels (trois membres du conseil municipal de Latour-de-France, dont le maire, un représentant de la commission sociale du conseil municipal, un représentant de l'association partenaire du Val de Sournia).

Après trois absences consécutives, sans motif valable, tout membre est réputé démissionnaire.

Le directeur de l'EHPAD participe, avec voix consultative, aux réunions du conseil d'administration, dès lors que sont à l'ordre du jour des questions d'organisation et de fonctionnement de l'établissement.

Tous les trois ans, le conseil d'administration choisit parmi ses membres un bureau composé de sept membres au plus : un président, un ou plusieurs vice-présidents, un secrétaire, un secrétaire adjoint, un trésorier et un trésorier adjoint. Le président actuel est le maire de Latour-de-France. Ses quatre prédécesseurs occupaient également cette fonction.

Le conseil d'administration se réunit au moins trois fois par an. Les décisions sont prises à la majorité absolue des membres présents ou représentés ; en cas de partage, la voix du président est prépondérante.

Les statuts ont été modifiés en assemblée générale extraordinaire le 23 juin 2016. Leur dernière modification datait de juin 1998. A l'objet initial a été ajouté que l'association pourra « orienter ses actions et activités vers la prise en charge et/ou l'accompagnement psychologique, médico-social et social des personnes âgées dans le cadre des politiques publiques mises en place par les pouvoirs publics compétents ».

Un règlement intérieur, dont la dernière mise à jour a été votée en janvier 2013, fixe les attributions du président de l'association et celles du directeur de l'établissement. Il prévoit notamment le montant au-delà duquel le directeur n'est pas autorisé à signer les chèques, et les attributions respectives en matière de recrutement, de sanction et de licenciement.

1.1.3. Un partenariat fort préfigurant l'avenir

Outre des conventions passées par l'établissement avec un centre hospitalier, une clinique psychiatrique, une équipe mobile de soins palliatifs, une pharmacie, du personnel paramédical libéral, une convention de coopération lie l'association de Triniach à l'association du Val de Sournia (VDS), gérant neuf établissements sociaux et médico-sociaux dans le département des Pyrénées-Orientales, dont un EHPAD dans la commune de Sournia. Cette convention permet aux deux partenaires d'harmoniser l'ensemble de leurs pratiques professionnelles et de mettre en commun leurs savoir-faire.

En structurant en Pays de Fenouillèdes le réseau des établissements prenant en charge des personnes âgées, les deux associations répondent à la volonté du législateur exprimée dans la loi du 2 janvier 2002 en termes de complémentarité et de coopération.

Ce partenariat, conclu quelques mois avant ma prise de fonction, et m'ayant apporté entière satisfaction jusqu'ici, permet en quelque sorte à l'établissement de bénéficier des compétences d'un siège, tout en restant autonome, et se décline comme suit :

- mise en commun des pratiques en termes de contrats de maintenance et négociation avec les fournisseurs ;
- assistance technique apportée par VDS au niveau de la comptabilité et en matière de ressources humaines ;
- programmes de formation communs aux deux structures ;
- mise en commun des processus de recrutement ;
- mise à disposition par VDS de ses ressources en matière de démarche qualité.

1.2. L'EHPAD Honoré-Carles : un établissement-clé en Pays de Fenouillèdes

1.2.1. L'extension progressive de l'établissement

L'établissement ouvre ses portes le 1^{er} avril 1988 et propose cinquante chambres individuelles et cinq chambres doubles. Sa capacité d'accueil est de soixante places, dont une section de cure médicale « *destinée à l'hébergement et la surveillance que nécessite l'état des pensionnaires ayant perdu la capacité d'effectuer seuls les actes ordinaires de la vie* » comportant quinze lits médicalisés.

Très vite, cette médicalisation s'avère insuffisante au regard des difficultés de prise en charge de la dépendance des personnes accueillies.

De 1997 à 2002, le financement de l'extension progressive de cette section est octroyé par les autorités de tutelle, la faisant passer de quinze à quarante-cinq lits médicalisés. L'établissement est autorisé pour soixante-deux places (toutes habilitées à l'aide sociale) en 2002.

En 2009, une nouvelle extension permet la création de treize places supplémentaires (mises en service le 15 juillet 2009). L'arrêté n° 2009334-06 du 30 novembre 2009 autorise l'actuelle capacité d'accueil de soixante-quinze lits.

1.2.2. Un lieu de vie confortable et rassurant

- **L'intérieur**

L'EHPAD Honoré-Carles est un établissement de plain-pied, à 80 % en ossature bois. Il comporte aujourd'hui soixante-neuf chambres simples (de 21 à 25 m²) et trois chambres doubles (de 31 m²), réparties en quatre unités de vie collective sur une surface bâtie totale de 3 350 m².

Le bâtiment principal (en fait, deux bâtis reliés par un axe de circulation lumineux) date de 1988. Il a bénéficié d'une petite extension, au niveau du corps du bâti central (qui correspond à l'ajout de quatre chambres individuelles). Ce bâtiment comporte au total cinquante-sept chambres, dont trois doubles.

D'autres aménagements ont été ponctuellement apportés, notamment l'agrandissement de la lingerie-buanderie, l'agrandissement de bureaux administratifs (en réduisant le nombre), le déplacement du pôle médical, ou encore l'agrandissement de la salle de restauration.

Un nouveau corps de bâtiment a été construit en 2009, dans le prolongement sud-est du bâtiment précédent. Il comporte quinze chambres individuelles.

Tout récemment, des vestiaires spacieux ont été aménagés à l'entrée du bâtiment principal, et le logement de fonction situé au premier étage de ce même bâtiment a été transformé en bureaux, en salle de réunion et en local d'archivage.

L'établissement bénéficie d'une image assez domestique auprès des visiteurs, du fait de sa disposition de plain-pied et de son architecture, qui ne laisse pas apparaître l'ampleur du bâti depuis l'entrée principale, et qui possède une toiture en pente à la manière des maisons individuelles. Les couloirs sont éclairés par de nombreux patios.

Les soixante-douze chambres sont réparties en quatre unités de vie collective. Chaque unité de vie est composée d'un salon et de chambres toutes ouvertes soit sur le jardin entourant l'établissement, soit sur des patios garnis d'arbustes, de plantes grasses et de fleurs.

Toutes les chambres sont équipées d'une salle de bains avec douche et toilettes, d'un branchement pour la télévision, d'une connexion au réseau téléphonique et à l'Internet.

L'accessibilité du lieu est favorisée d'une part par le plain-pied, d'autre part par des équipements adaptés (mains courantes, barres d'appui, largeur des ouvertures, etc.).

- **Les extérieurs**

Dans le respect de la ruralité du site et du mode de vie antérieur des personnes accueillies, un vaste espace végétal a été créé dans les 8 000 m² qui entourent les bâtiments. Quelques plans de muscat de table sont même cultivés pour l'agrément et la consommation des résidents.

Un parcours de santé a été aménagé et offre la possibilité de se promener tout autour de l'établissement, avec des bancs à distance régulière pour se reposer.

Un poulailler et un enclos à chèvres ont également été construits ; les résidents les plus autonomes en ont la charge et y trouvent une activité enrichissante et gratifiante⁷.

L'architecture intérieure et extérieure, les grandes baies vitrées laissant entrer le soleil et la lumière, les jardins arborés et entretenus, permettent d'offrir aux résidents un cadre de vie paisible et vivant, fonctionnel et chaleureux.

1.2.3. Un personnel local compétent et relativement jeune

L'équipe de l'EHPAD Honoré-Carles est composée à ce jour de cinquante-six salariés (53,32 ETP⁸), selon la répartition suivante :

| Catégories de personnel | Fonctions | Nombre de salariés ETP |
|---------------------------------|--|------------------------|
| Personnel administratif | Directeur (1 ETP), secrétaire-comptable (1), employées administratives (1,5) | 3,5 |
| Personnel de cuisine | Cuisiniers (2), agents de services logistiques (2) | 4 |
| Personnel médical | Médecin coordonnateur (0,5), IDE ⁹ (5), psychologue (0,2) | 5,7 |
| Personnel paramédical | Aide soignants (14), agents de soins de nuit (2) | 16 |
| Personnel des services généraux | Gouvernante (1), agents de services logistiques (21,12) | 22,12 |
| Personnel d'animation | Aide médico-psychologique (1), auxiliaire socio-éducatif (1) | 2 |

Le taux d'encadrement¹⁰ est de 0,711 salariés par résident, ratio supérieur à celui d'un EHPAD privé à but non lucratif¹¹, mais cela s'explique par la comptabilisation de six contrats aidés (pour 5,37 ETP) au sein du personnel des services généraux.

Les salariés de l'établissement ont une moyenne d'âge de 42 ans et sont principalement des femmes (87,5 % des effectifs). Près de 21 % d'entre eux travaillent à l'EHPAD depuis plus de vingt ans, mais 45 % depuis moins de dix ans.

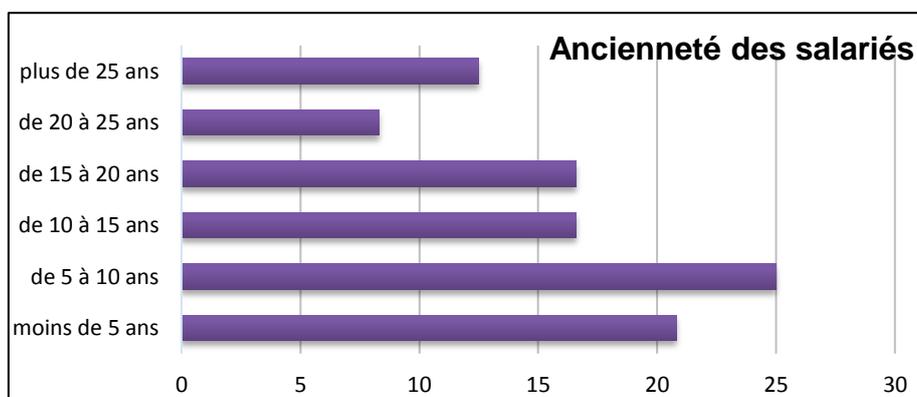
⁷ Dans l'établissement vivent aussi un chien et un chat, qui contribuent au côté intime et au bien-être des résidents.

⁸ Equivalent temps plein.

⁹ Infirmière diplômée d'Etat

¹⁰ On obtient le taux d'encadrement en divisant le nombre de salariés ETP par le nombre de résidents.

¹¹ L'enquête EHPA 2011 de la DREES donne comme taux d'encadrement moyen, pour l'ensemble des établissements ayant répondu, un ratio de 0,562 salariés ETP par résident.



Latour-de-France étant classée en zone de revitalisation rurale¹² (ZRR), l'EHPAD bénéficie d'une réduction des cotisations sociales sur les salaires. 21 % des salariés sont domiciliés dans le village, et la plupart des autres réside dans un rayon de quinze kilomètres.

La presque totalité des salariés est diplômée mais nous employons également des jeunes dans le cadre de contrats d'avenir¹³, avec l'engagement de leur permettre d'obtenir un diplôme à l'issue de trois ans.

Convaincu de l'importance de la formation continue tout au long du parcours professionnel, je mène une politique de formation active depuis mon arrivée. Il est en effet essentiel que les professionnels de l'EHPAD maintiennent à jour leurs connaissances, en acquièrent d'autres, soient sensibilisés à de nouvelles problématiques, confrontent leur expérience avec celle d'autres professionnels du secteur. Partir quelques jours pour suivre un stage est également parfois une « bouffée d'oxygène » pour le salarié concerné.

Je ne puis clore cette sous-partie sans évoquer les difficultés que je rencontre hélas parfois lorsqu'il s'agit de recruter un intérimaire pour remplacer un salarié malade ou absent, ou pour pourvoir un poste vacant. Deux raisons principales en sont la cause : l'éloignement géographique de Latour-de-France, et les temps partiels que nous proposons. J'ai par exemple eu toutes les peines du monde à recruter notre médecin coordonnateur. J'ai eu la chance que celle qui est désormais le nôtre s'installe à la Maison de Santé de Latour-de-France (située à 500 mètres de l'EHPAD) et se passionne pour les missions qui lui incombent.

¹² Créées par la loi d'orientation pour l'aménagement et le développement du territoire du 4 février 1995, les zones de revitalisation rurale regroupent des territoires ruraux qui rencontrent des difficultés particulières : faible densité démographique, handicap structurel sur le plan socio-économique.

¹³ Créé par la loi n° 2012-1189 du 26 octobre 2012, le dispositif des emplois d'avenir a pour objectif de permettre à des jeunes de 16 à 25 ans (jusqu'à 30 ans pour les jeunes reconnus travailleurs handicapés) pas ou peu qualifiés de réussir une première expérience professionnelle et d'acquérir une qualification professionnelle. Le dispositif vise en priorité les zones urbaines sensibles (ZUS), les zones de revitalisation rurale (ZRR) et les départements et collectivités d'outre-mer. L'embauche d'un salarié dans le cadre d'un contrat d'avenir ouvre droit à une aide financière correspondant à 75% du SMIC pour le secteur non marchand (35% pour le secteur marchand).

1.3. Le contexte environnemental de l'EHPAD

1.3.1. Les politiques publiques en vigueur au sein de l'établissement

L'établissement propose, dès sa création, une section de cure (cf. 1.2.1. p. 13). Dès l'ouverture, certains résidents peuvent prétendre à l'aide personnalisée au logement (APL), prévue par l'article 5 de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 (dite « loi sociale »).

Durant les vingt-huit années qui se sont écoulées depuis, le législateur a non seulement structuré le secteur social et médico-social, mais aussi créé un arsenal de dispositifs d'aide aux personnes âgées.

- La loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 met en place la tarification ternaire des EHPAD et crée la prestation spécifique dépendance (PSD). Le budget d'un EHPAD repose depuis lors sur trois sections :
 - une section hébergement, comprenant l'administration générale, les charges de gestion courante, les prestations hôtelières et de restauration, l'animation de la vie sociale, enfin les dotations aux amortissements liés au bâti et à l'équipement et/ou le montant de la location immobilière ;
 - une section dépendance, concernant notamment les prestations d'aide et de surveillance (30 % du salaire des aides-soignants et des aides médico-psychologiques), les protections pour l'incontinence, les dotations aux amortissements des matériels et mobiliers permettant la prise en charge de la dépendance, et le salaire du ou des psychologues ;
 - une section soins couvrant les soins de base (ou de *nursing*), les soins médicotecniques (70% des charges de personnel relatives aux aides-soignants et aux aides médico-psychologiques) et l'ensemble des salaires du médecin coordonnateur, des infirmier(ère)s diplômé(e)s d'Etat et des auxiliaires médicaux (ergothérapeutes, psychomotricien[ne]s, kinésithérapeutes), enfin l'amortissement du matériel médical et les fournitures médicales.

- La loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001, relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), et le décret n° 2001-1084 du 20 novembre 2001, relatif aux modalités d'attribution de l'APA et à son fonds de financement, prévoient un droit à cette allocation pour toute personne âgée « incapable d'assumer les conséquences du manque ou de la perte d'autonomie liées à son état physique ou mental ». L'APA remplace la PSD, peu demandée car soumise à des

conditions de dépendance restrictives et entraînant une hypothèque sur les biens et un retour sur succession.

- La loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002, réformant l'action sociale et médico-sociale, place « *l'usager au cœur du dispositif* ». Dès lors, l'établissement se met en conformité avec la loi et met en place ou adapte livret d'accueil, contrat de séjour, règlement de fonctionnement, conseil de la vie sociale, projet d'établissement. La charte des droits et libertés de la personne accueillie est affichée au sein de l'EHPAD dès l'automne 2003. Je suis en train de revoir le projet d'établissement et le livret d'accueil.
- La loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009, dite « loi HPST » (Hôpital, patients, santé et territoires), et le décret n° 2010-336 portant création des Agences Régionales de Santé (ARS), modifie en profondeur l'organisation territoriale du système sanitaire et médico-social. L'ARS et le Conseil général sont, dès lors, les interlocuteurs de l'établissement en matière tarifaire.
- La loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, dite « loi ASV » ou « loi Autonomie », a été promulguée le 29 décembre 2015 et est entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2016.

La politique d'adaptation de la société vieillissement repose sur trois piliers indissociables :

- l'anticipation pour prévenir la perte d'autonomie, au plan individuel et collectif ;
- l'adaptation de notre société, « *car le vieillissement représente un levier remarquable pour la société en termes d'emplois, de développement industriel et de croissance* » ;
- l'accompagnement de la perte d'autonomie, avec une priorité pour le maintien à domicile (notamment via un acte II de l'APA à domicile).

La loi ASV vise également à renforcer les droits des usagers au sein des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS). De nouvelles garanties sont ainsi posées par le législateur : la liberté d'aller et de venir, le droit de désigner une personne de confiance, l'encadrement des modalités de rétractation et de résiliation des contrats de séjour dans les établissements pour personnes âgées, la protection des biens. Le règlement de fonctionnement, le livret d'accueil et les contrats de séjour en cours doivent donc être mis en conformité avec les nouvelles dispositions au plus tard avant le 29 juin 2017.

La loi ASV stipule, par ailleurs, que les EHPAD doivent proposer, depuis le 1^{er} juillet 2016, un ensemble de prestations minimales relatives à l'hébergement, dit « socle de prestations » (CASF, annexe 2-3-1, article D. 312-519-2), dont le contenu a été fixé par le décret

n° 2015-1873 du 30 décembre 2015. Ce socle de prestations comprend :

- des prestations d'administration générale ;
- des prestations d'accueil hôtelier (chambre, fluides, entretien et nettoyage, maintenant des bâtiments, accès aux moyens de communication, etc.) ;
- une prestation de restauration ;
- une prestation de blanchissage ;
- une prestation d'animation de la vie sociale.

Un gros travail a été réalisé par les deux comptables mis à disposition par l'association VDS. L'établissement est désormais en conformité avec la loi sur ce point précis.

En dehors de ces prestations socles, le contrat conclu entre l'établissement et le résident doit préciser le coût des autres prestations qui seront facultatives, et un avenant au contrat de séjour doit être signé lorsque le résident demande le bénéficie d'une prestation ou renonce à une prestation. Tous les contrats de séjour sont en cours de révision.

Cette disposition, visant une prise en charge adaptée aux besoins essentiels des résidents, et sans surcoût pour l'intéressé, est une véritable révolution, puisqu'elle doit permettre désormais aux familles à la recherche d'un établissement de comparer les prix.

On comprend que cette loi va nécessairement impacter l'avenir de l'établissement que je dirige et qu'elle appelle une grande vigilance sur les conditions de sa mise en œuvre et la parution de ses décrets d'application.

1.3.2. L'offre gérontologique départementale

- Le département des Pyrénées-Orientales est doté à ce jour de quarante-huit établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes¹⁴. Les dernières données communiquées par la DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques) sont les suivantes :

¹⁴ Un quarante-neuvième est en cours de construction à Alénia, et devrait ouvrir ses portes en janvier 2017.

| Accueil des personnes âgées, établissements publics ou privés et services | | | |
|---|-----------------------------|----------------------------|------------------------------|
| Places installées au 1^{er} janvier 2014 – chiffres DREES | | | |
| Type d'accueil | Languedoc-Roussillon | Pyrénées-Orientales | France métropolitaine |
| Maison de retraite non EHPAD ¹ | 13 | 0 | 435 |
| Nombre de lits en hébergement permanent | 425 | 0 | 15 533 |
| Logement foyer ¹ | 44 | 11 | 2 331 |
| Nombre de logements ² | 1 798 | 428 | 111 087 |
| EHPAD ¹ | 371 | 48 | 7 204 |
| Nombre de lits en hébergement permanent | 24 357 | 3 779 | 554 206 |
| USLD ³ | 27 | 4 | 587 |
| Nombre de lits | 1 488 | 255 | 31 396 |
| Nombre de places en accueil temporaire ⁴ | 611 | 150 | 11 315 |
| dont places dédiées Alzheimer | 484 | 111 | 9 046 |
| Nombre de places en accueil de jour | 827 | 166 | 12 848 |
| dont places dédiées Alzheimer | 805 | 161 | 10 445 |
| SSIAD et SPASAD ⁵ | 108 | 16 | 2 082 |
| Nombre de places | 5 202 | 1 048 | 115 361 |
| <p>1 – non compris les établissements d'accueil temporaire 2 – inclut l'hébergement de nuit éclaté 3 – établissements ayant rempli le bordereau USLD (ayant signé ou non une convention tripartite) 4 – toutes les places d'accueil temporaire en hébergement complet en internat sont comptabilisées, y compris dans les établissements faisant de l'accueil permanent 5 – services autonomes et services rattachés à un établissement</p> | | | |

| Accueil des personnes âgées, établissements publics ou privés et services en Languedoc-Roussillon | | | | | |
|--|----------------|----------------|------------------|---------------|----------------------------|
| Places installées au 1^{er} janvier 2014 – Chiffres DREES – calculs personnels | | | | | |
| Type d'accueil | Aude | Gard | Hérault | Lozère | Pyrénées-Orientales |
| Maison de retraite non EHPAD | 2 | 6 | 2 | 3 | 0 |
| Nombre de lits en hébergement permanent | 56 | 237 | 64 | 68 | 0 |
| EHPAD | 54 | 87 | 153 | 29 | 48 |
| Nombre de lits en hébergement permanent | 3 895 | 5 603 | 9 473 | 1 607 | 3 779 |
| <i>Nombre de lits pour 10 000 habitants</i> | <i>108</i> | <i>78</i> | <i>89</i> | <i>208</i> | <i>84</i> |
| <i>Nombre d'établissements pour 10 000 habitants</i> | <i>1,50</i> | <i>1,21</i> | <i>1,44</i> | <i>3,76</i> | <i>1,06</i> |
| Nombre de places en accueil temporaire | 49 | 234 | 170 | 8 | 150 |
| dont places dédiées Alzheimer | 49 | 157 | 159 | 8 | 111 |
| <i>Nombre de places Alzheimer pour 10 000 habitants</i> | <i>1,36</i> | <i>2,19</i> | <i>1,50</i> | <i>1,04</i> | <i>2,45</i> |
| SSIAD et SPASAD | 15 | 26 | 41 | 10 | 16 |
| Nombre de places | 963 | 1 229 | 1 683 | 279 | 1 048 |
| Population recensée au 1^{er} janvier 2011 | 359 967 | 718 357 | 1 062 036 | 77 156 | 452 530 |

Comme on peut le constater dans le précédent tableau comparatif, le département des Pyrénées-Orientales est sous-équipé en EHPAD par rapport aux autres départements du Languedoc-Roussillon¹⁵, avec 1,06 établissement et quatre-vingt-quatre lits pour dix mille habitants. Or, la proportion de personnes âgées de plus de 65 ans est plus élevée dans les Pyrénées-Orientales (22,4 % de la population totale – source INSEE 2007) que dans les quatre autres départements, et les projections à l'horizon 2030 laissent apparaître que cette catégorie d'âge représentera 37 % de la population départementale en 2030. Si l'on suit cette progression, toute chose restant égale par ailleurs, c'est d'au moins soixante-dix-neuf EHPAD dont il faudra disposer alors.

On notera également que le nombre des places Alzheimer pour dix mille habitants est le plus élevé de la région, bien qu'insuffisant.

- Latour-de-France fait partie du nouveau canton de la Vallée de l'Agly, composé de trente-huit communes, et de la Communauté de communes Agly-Fenouillèdes, regroupant vingt-deux communes.

Trois autres EHPAD existent dans le canton : celui, très récent, de Saint-Paul-de-Fenouillet (d'une capacité de soixante places, dont trente dédiée « Alzheimer » et dix pour personnes handicapées vieillissantes), celui de Salses-le-Château (quatre-vingt-sept places, dont deux en hébergement temporaire) et celui de Sournia (cinquante-deux places, dont deux en hébergement temporaire). Soit une offre totale de deux cent soixante-quatorze places pour une population totale de vingt-sept mille huit cent cinquante-quatre habitants dans le canton (soit une offre supérieure à la moyenne départementale, avec quatre-vingt-dix-huit lits pour dix mille habitants).

Seules les communes de Latour-de France et de Saint-Paul-de-Fenouillet siègent au conseil communautaire d'Agly-Fenouillèdes, Salses-le-Château et Sournia faisant partie d'autres collectivités territoriales. Cent trente-cinq places sont donc potentiellement disponibles pour une population de seniors (âgée de 55 à 80 ans et plus) de deux mille sept cent treize personnes¹⁶ (soit 43,7 % de la population totale du territoire de la Communauté de communes, contre un ratio de 36,4 % pour le département).

¹⁵ Le décret du 26 février 2014 a instauré le nouveau découpage territorial de la France, en application des lois du 17 mai 2013 (loi organique n° 2013-402 et loi n° 2013-403). Les régions Languedoc-Roussillon et Midi-Pyrénées n'en forment plus qu'une, dont le nom suscite encore des débats houleux. J'ai préféré comparer les chiffres de l'ancienne région Languedoc-Roussillon.

¹⁶ Source INSEE (Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques), recensement de la population de 2012.

Les soins infirmiers à domicile permettent de compléter cette offre avec plus de soixante lits pour le SSIAD (service de soins infirmiers à domicile) de l'ADMR¹⁷, plus de trois cent cinquante personnes suivies par l'association « A Domicile Agly », ainsi que les prises en charge proposées par les infirmières libérales.

- **Le Schéma des Solidarités 2011-2016** du Département des Pyrénées-Orientales, élaboré en concertation avec plus de mille personnes (élus, représentants du monde associatif, établissements sociaux et médico-sociaux, institutions, etc.), est un cadre stratégique pluriannuel qui se singularise par son caractère transversal et s'inscrit dans une logique particulièrement innovante.

Six principes guident la mise en œuvre de ce schéma : la simplification des démarches et des procédures, la proximité et la logique de territoire, le partenariat, la subsidiarité, l'innovation, la qualité.

Les programmes n° 19 (*Renforcer l'accessibilité des logements aux seniors et aux handicapés*) et n° 26 (*Développer le partenariat entre les acteurs intervenant auprès des personnes âgées et handicapées*) du Schéma des Solidarités concernent plus particulièrement l'établissement, ses résidents et ses personnels.

Le programme n° 19 prévoit trois chantiers à mettre en œuvre, notamment pour favoriser le maintien à domicile des personnes âgées et handicapées. Il est permis de penser que cette politique aura un impact sur la fréquentation et l'activité de l'établissement.

1.3.3. Les autorités de la tarification et les aides publiques

L'établissement est signataire d'une convention tripartite pluriannuelle avec le Département des Pyrénées-Orientales et l'ARS Languedoc-Roussillon. Cette convention, de troisième génération, a été conclue le 31 décembre 2014 pour une durée de cinq ans, soit jusqu'au 31 décembre 2019.

Une évaluation externe devra être effectuée six mois avant le terme de la convention, et servira de base aux discussions en vue de l'établissement d'une nouvelle convention de cinq ans.

Un volet financier pluriannuel bipartite (EHPAD et ARS) fixe les modalités du budget de l'EHPAD concernant la section soins en application des articles R. 314-40 et R. 314-12 du CASF, et définit les moyens alloués par l'ARS.

¹⁷ Aide à domicile en milieu rural.

Un arrêté de la présidente du Département des Pyrénées-Orientales en date du 4 décembre 2015 fixe le montant de la dotation départementale globale afférente à la dépendance (aide personnalisée à l'autonomie) de l'EHPAD Honoré-Carles pour l'année 2016, et les tarifs journaliers (à compter du 1^{er} janvier 2016) pour les sections hébergement et dépendance¹⁸.

Enfin, une convention de subrogation lie l'établissement au Département pour cinq ans en ce qui concerne l'aide sociale à l'hébergement (ASH), à laquelle les résidents les moins aisés peuvent prétendre pour faire face aux frais d'hébergement. L'établissement est habilité à l'aide sociale pour soixante-deux lits. A ce jour, vingt-quatre résidents en bénéficient.

L'intégralité des frais de séjour est réglée à l'établissement par le Département, à qui l'établissement reverse ensuite 90 % (ou un peu moins, la part des revenus restant à la disposition des résidents ne pouvant être inférieure à un minimum garanti fixé actuellement à 96 € par mois) des revenus des résidents concernés.

Le Département peut également prendre en charge la mutuelle des résidents éligibles à l'aide sociale.

Certains résidents bénéficient d'une aide personnalisée au logement qui, selon le régime dont ils relèvent, est versée à l'établissement par la Caisse d'Allocations Familiales (CAF) ou la Mutuelle Sociale Agricole (MSA).

Une fois déduites toutes les aides auxquelles il peut prétendre, reste à la charge du résident¹⁹ un montant appelé « ticket modérateur », dont il s'acquittera éventuellement avec la participation de ses obligés alimentaires²⁰.

Mais la récente loi ASV (par son article 58) prévoit que tous les EHPAD devront signer un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM) au plus tard le 31 décembre 2017. Le décret d'application n'est pas encore paru, mais il entraînera des modifications conséquentes de la tarification et des relations avec les autorités de la tarification.

L'annexe 12 de la circulaire n° DGCS/SD5C/DSS/CNSA/2016/126 du 22 avril 2016 relative aux orientations de l'exercice 2016 pour la campagne budgétaire des établissements et

¹⁸ Les tarifs journaliers 2016 sont les suivants : pour l'hébergement 52,97 €, pour la dépendance 16,54 € pour les GIR 1 et 2, 10,50 € pour les GIR 3 et 4, 4,45 € (constituant le ticket modérateur) pour les GIR 5 et 6, pour les résidents de moins de 60 ans 67,59 €. Les résidents de l'EHPAD doivent s'acquitter, quel que soit leur degré de dépendance, d'un montant journalier de 52,97 € + 4,45 € soit 57,42 €. Le montant de l'APA s'élève à 254 568 € et sera versé mensuellement par tranches de 21 214 €.

¹⁹ Le reste à charge moyen des résidents serait de 1 758 € par mois avant prise en compte de l'ASH (source : DREES, Les dossiers de la DREES, mars 2016, *Dépendance des personnes âgées : qui paie quoi ?*)

²⁰ Les descendants (enfants, petits-enfants, ...) ont obligation d'aider leurs ascendants (parents, grands-parents, ...). Cette obligation concerne également les alliés en ligne directe (gendres, belles filles) mais prend fin en cas de divorce ou de décès du conjoint. L'enfant peut être déchargé par le juge de cette obligation si le parent a lui-même manqué gravement à ses obligations envers lui.

services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées et des personnes âgées donne les précisions suivantes : « *dès 2017, les EHPAD seront exonérés de la procédure budgétaire contradictoire sur le forfait soins et devront utiliser un nouveau cadre de présentation budgétaire, l'état prévisionnel des recettes et des dépenses (EPRD).* »

L'EPRD repose sur une logique budgétaire appuyée sur les recettes, sur un tarif plafond appliqué à un niveau d'activité, et non plus par rapport aux dépenses prévisionnelles. Il laisse beaucoup plus de liberté aux gestionnaires que sont désormais les directeurs d'établissement. Il permet la détermination éventuelle d'un résultat prévisionnel, plutôt qu'un équilibre strict entre les dépenses et les recettes, et met en avant la capacité d'autofinancement (CAF) qui assure le lien entre l'exploitation et les investissements et devient le premier indicateur du pilotage de l'établissement.

Je n'ai pas encore été contacté par les autorités de la tarification pour la préparation de notre futur CPOM. Certes, l'EPRD va complètement modifier mes habitudes de travail, mais la situation financière de l'EHPAD Honoré-Carles, et sa CAF, me laisse entrevoir ce changement radical sans trop d'appréhension.

1.3.4. Un territoire rural avec un fort vieillissement de la population

Madame Karine BRIOT, chargée du Contrat local de santé²¹ (CLS) pour le compte de la Communauté de communes Agly-Fenouillèdes (CCAF), a eu l'amabilité de me communiquer le diagnostic du territoire réalisé avant la signature de ce CLS.

- **Les caractéristiques socio-démographiques saillantes**

Le territoire de CCAF est faiblement peuplé. Il est composé de vingt-deux communes, dont neuf de moins de cent habitants, la commune la plus peuplée étant Latour-de-France.

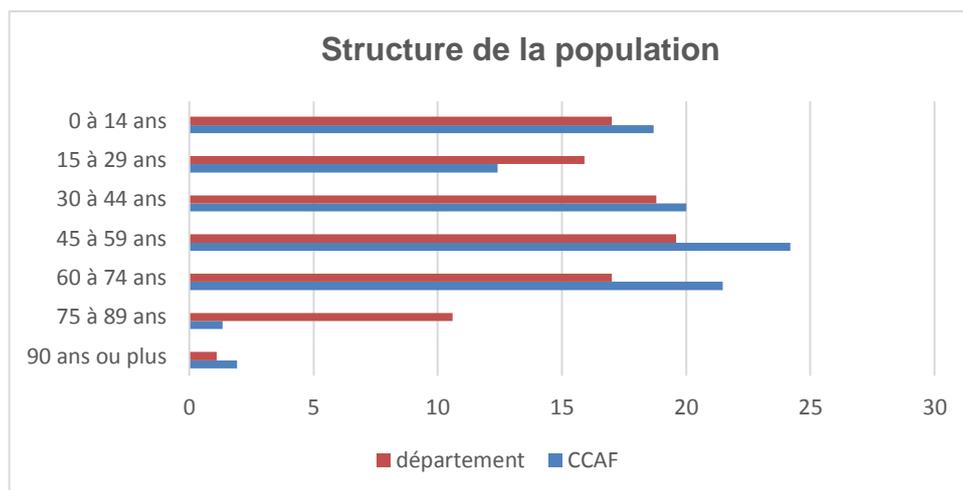
Au 1^{er} janvier 2014, la CCAF comptait six mille trois cent douze habitants, soit un taux de densité de population de treize habitants au km² (un des plus faibles du département des Pyrénées-Orientales, dont le taux de densité général est de cent quatre habitants au km²).

La population de la CCAF vieillit. L'indice de vieillissement²² est de 189, alors qu'il est de 101 pour le département.

²¹ Les détails concernant ce contrat local de santé figureront aux pages 27 et 28.

²² Indice de vieillissement = ratio moins de 20 ans / plus de 65 ans.

De nouveaux habitants, qui viennent s'installer du fait de l'accessibilité des prix des logements, tendent à stabiliser le solde migratoire.



- **Les spécificités économiques locales liées à l'histoire du territoire**

L'économie locale repose en grande partie sur la viticulture. Un quart seulement des structures économiques de la CCAF relèvent du secteur du commerce, des transports et des services directs.

L'indicateur de concentration d'emploi est en perte de vitesse depuis 10 ans.

Les emplois dans le secteur des services à la personne augmentent régulièrement.

Le chômage (14,6 % de chômeurs contre 13,9 % pour le département²³) touchent notamment les jeunes femmes.

- **Des particularités locales à prendre en compte**

Le territoire de la CCAF est une zone rurale dite « défavorisée ». Y vivent des gens dont la situation est parfois très précaire (18 % d'allocataires et 46 % de la population couverte par une aide sociale, tous régimes confondus) :

- personnes âgées vivant seules,
- personnes ayant un handicap ou une invalidité ;
- femmes élevant seules leurs enfants ;
- familles en grande situation de précarité ;
- travailleurs saisonniers d'origine espagnole.

²³ Chiffres du 4^e trimestre 2012.

Selon les communes, on comptabilise entre 15 et 33 % de leur parc de logements classés en « parc privé potentiellement indigne », ce qui pose des problèmes, notamment en termes de sécurité, d'hygiène, de précarité énergétique et d'inadaptation au vieillissement des occupants de ces logements.

L'accès aux services de proximité est compliqué, notamment du fait du peu d'attractivité du territoire.

- **Un enjeu : le maintien de la qualité de vie pour ne pas creuser les inégalités territoriales et sociales de santé**

Les dynamismes institutionnels locaux sont déjà à l'œuvre sur certaines questions : développement économique, politique des transports, réhabilitation des logements...

Des dispositifs ont été mis en place et bénéficient d'un soutien constant, notamment :

- les maisons pluridisciplinaires de santé de Latour-de-France et de Saint-Paul-de-Fenouillet qui permettent une proximité et une accessibilité à différentes spécialités médicales et paramédicales ;
- des services à domicile qui permettent de mieux cerner les besoins des personnes âgées à domicile.

- **Le contrat local de santé Agly-Fenouillèdes : un dispositif fédérateur**

Le contrat local de santé (CLS) est une mesure de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009, dite « loi HPST », dans le cadre du projet régional de santé. La mise en œuvre du projet régional de santé peut faire l'objet de contrats locaux de santé conclus par l'ARS, notamment avec les collectivités territoriales et leurs groupements, portant sur la promotion de la santé, la prévention, les politiques de soins et l'accompagnement médico-social (article L. 1434-17 du Code de la santé publique).

Le CLS est l'instrument de la consolidation du partenariat local sur les questions de santé, caractérisée par un pilotage unifié de ses différentes composantes :

- promotion et prévention de la santé (dont problématiques de santé-environnement et de santé au travail) ;
- soins ambulatoires et hospitaliers ;
- accompagnement médico-social ;
- au besoin, veille et sécurité sanitaire.

Le CLS a pour objectif de soutenir des dynamiques locales de santé sur des territoires de proximité urbains ou ruraux, dans le but de favoriser :

- l'amélioration des contextes environnementaux et sociaux qui déterminent, à plus ou moins long terme, l'état de santé des populations au niveau local (problèmes de pollution spécifiques, enclavement en matière de transport, etc.) ;
- l'accès des personnes, notamment les plus démunies, aux soins, aux services, et à la prévention ;
- la promotion et le respect des droits des usagers du système de santé.

Enfin, le CLS, en assurant au niveau local la coordination des financeurs et des politiques impactant la santé, vise un objectif de réduction des inégalités sociales et territoriales de santé.

La Communauté de communes Agly-Fenouillèdes a signé, le 30 janvier 2015, un contrat de préfiguration d'un contrat local de santé avec l'ARS et le Département des Pyrénées-Orientales. Ce contrat de préfiguration évoque notamment, dans ses pistes d'actions, le soutien aux EHPAD dans la création d'unités spécifiques.

Bien que n'ayant pas été associé aux réunions préalables à la signature de ce contrat, je me suis rapproché depuis de la chargée de mission responsable de sa mise en œuvre au sein de la Communauté de communes. Des réunions de concertation entre professionnels de santé, établissements médico-sociaux, centres communaux d'action sociale et élus, ont démarré en juin 2016 et devraient permettre l'écriture de la programmation du CLS à moyen terme.

L'un des axes prioritaires est de lutter contre l'isolement des seniors du territoire et de faciliter l'accompagnement des aidants. Nous rejoignons donc la Mobilisation nationale contre l'isolement des âgés (MONALISA) prévue par la loi ASV. Je suis membre de la commission traitant de cette problématique. Le travail collectif que nous initiions est un atout pour l'avenir, et l'EHPAD Honoré-Carles, presque trentenaire, doit perdurer dans cet avenir comme un maillon incontournable de l'offre gériatrique en Pays de Fenouillèdes.

2. LA POPULATION ACCUEILLIE AU SEIN DE L'EHPAD

2.1. Des résidents très âgés séjournant parfois longtemps à l'EHPAD

L'établissement a une capacité autorisée de soixante-quinze places. Le taux de remplissage atteint presque toujours les 100 %. En 2015, 26 546 journées ont été facturées, ce qui équivaut un taux de remplissage de 96,97 %.

Toutes les données chiffrées qui suivent ont été arrêtées au 31 mai 2016.

2.1.1. L'âge et la durée de séjour des personnes accompagnées

L'EHPAD Honoré-Carles accueille actuellement soixante-quinze personnes âgées, dont 75 % de femmes. L'âge moyen des résidents est de 87 ans et 8 mois (87 ans et 10 mois pour les femmes, 87 ans et 1 mois pour les hommes). Il est supérieur à l'âge moyen (85 ans) communiqué par la DREES dans sa dernière publication des résultats de l'enquête EHPA qu'elle réalise tous les quatre ans.

| Répartition par tranches d'âge | Femmes | % | Hommes | % | Ensemble | % |
|--------------------------------|-----------|------------|-----------|------------|-----------|------------|
| de 60 à 70 ans | 2 | 3,64 | | | 2 | 2,67 |
| de 70 à 80 ans | 6 | 10,91 | 2 | 10 | 8 | 10,67 |
| de 80 à 90 ans | 27 | 49,09 | 13 | 65 | 40 | 53,33 |
| de 90 à 100 ans | 17 | 30,91 | 4 | 20 | 21 | 28 |
| 100 ans et plus | 3 | 5,45 | 1 | 5 | 4 | 5,33 |
| Totaux | 55 | 100 | 20 | 100 | 75 | 100 |

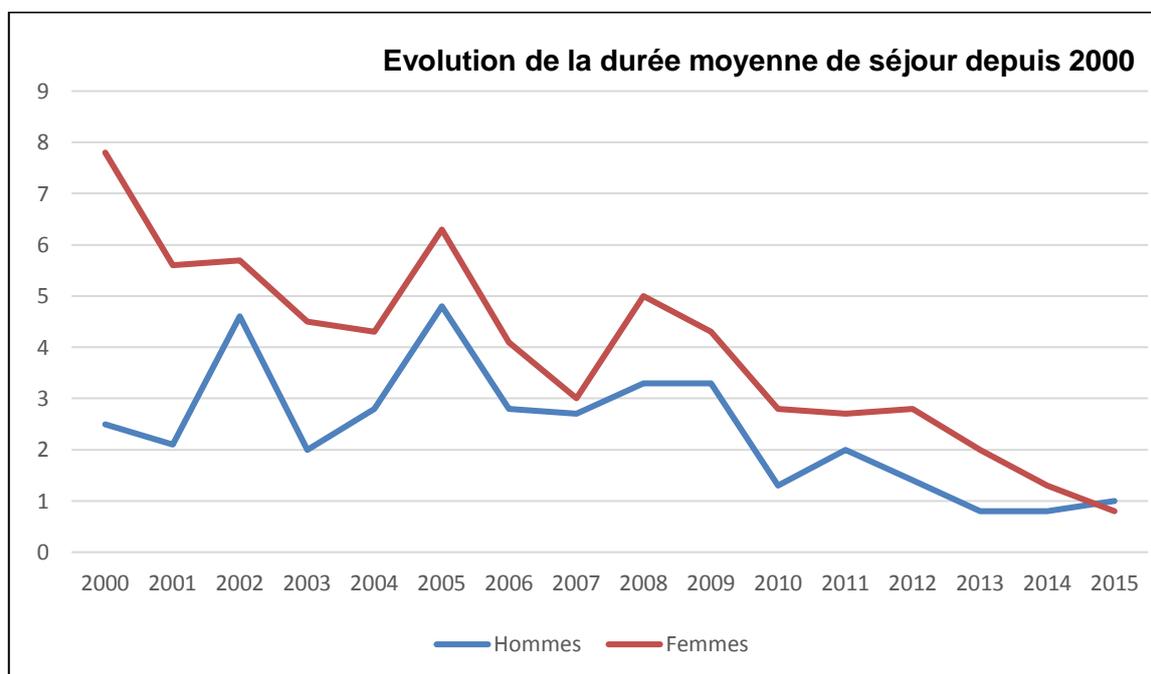
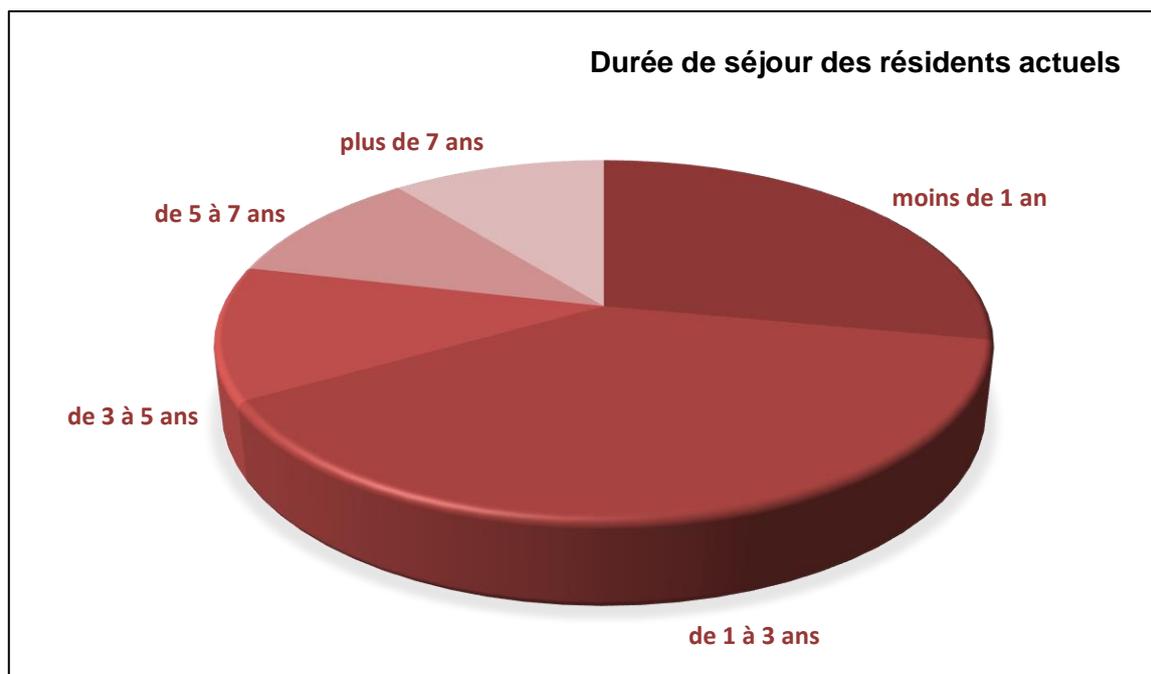
Parmi les résidentes, 49 % sont octogénaires et 31 % nonagénaires. Elles comptent trois centenaires, et la plus jeune d'entre elles est dans sa soixante-sixième année.

Pour ce qui concerne les résidents, 65 % sont octogénaires et 20 % nonagénaires. On compte un centenaire parmi eux, et le plus jeune est dans sa soixante-treizième année.

23 % des personnes accueillies sont entrées dans l'établissement au cours des douze derniers mois (24 % des femmes et 20 % des hommes). Alors que la durée moyenne du séjour est actuellement de 3 ans et 3 mois²⁴, près de 30 % des résidents vivent à l'EHPAD depuis plus

²⁴ Cette durée moyenne du séjour a connu bien des variations, mais est en baisse constante depuis 2012.

de quatre ans, dont trois depuis plus de onze ans. Le résident le plus ancien a été admis au sein de l'établissement en 2000.



Les entrées en structure sont bien souvent la dernière solution envisagée pour le résident et par ses proches (lorsqu'il en a). Lorsque le maintien à domicile, fer de lance de la loi ASV, n'est plus gérable, malgré tous les dispositifs existants²⁵, l'admission définitive en

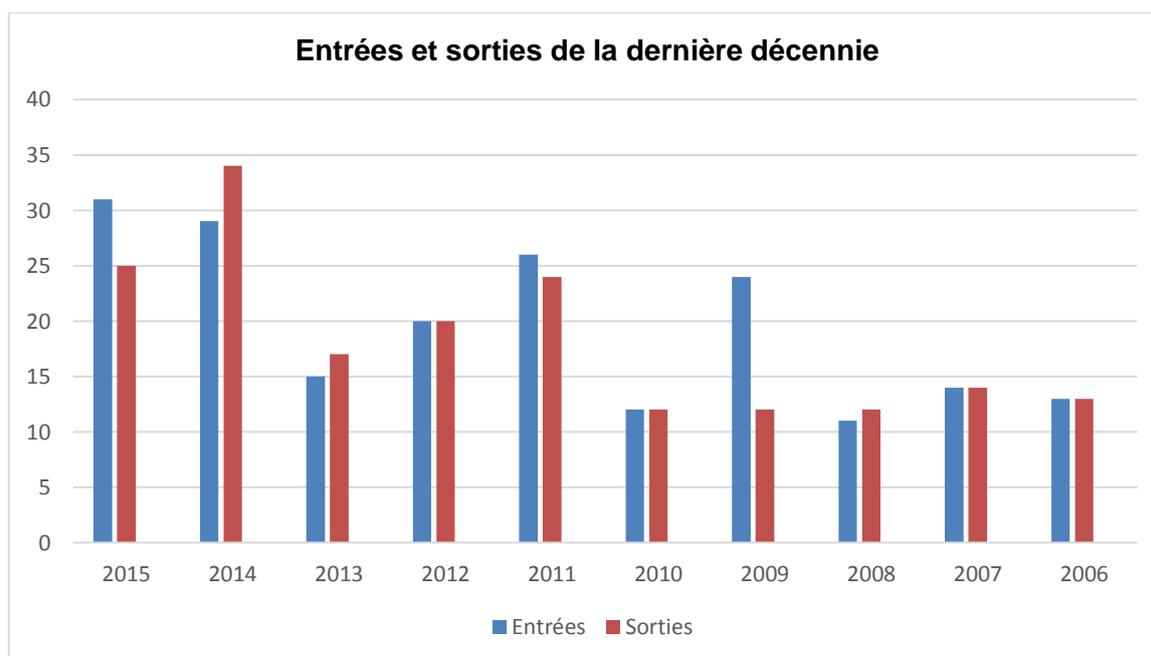
²⁵ Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD), services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD), hébergement temporaire ou accueil de jour en EHPAD, hospitalisation à domicile (HAD).

établissement adapté reste la seule option pour garantir la sécurité de la personne admise, et pour rassurer (voire décharger) ses proches.

A l'EHPAD Honoré-Carles, et conformément aux statistiques nationales, l'âge moyen à l'entrée des résidents actuels est de 84 ans et 5 mois²⁶ (84 ans et 6 mois pour les femmes, 84 ans et 2 mois pour les hommes). Près de 59 % des personnes accueillies étaient octogénaires à leur admission dans la structure (58 % pour les femmes, 60 % pour les hommes).

| Age à l'entrée dans l'établissement | Femmes | % | Hommes | % | Ensemble | % |
|-------------------------------------|-----------|------------|-----------|------------|-----------|------------|
| de 60 à 70 ans | 5 | 9,09 | | | 5 | 6,67 |
| de 70 à 80 ans | 6 | 10,91 | 4 | 20 | 10 | 13,33 |
| de 80 à 90 ans | 32 | 58,18 | 12 | 60 | 44 | 58,67 |
| de 90 à 100 ans | 12 | 21,82 | 4 | 20 | 16 | 21,33 |
| Totaux | 55 | 100 | 20 | 100 | 75 | 100 |

En 2015, vingt-cinq résidents ont quitté l'établissement et trente-et-un l'ont intégré, soit un taux de renouvellement de 41,3 %. Ce renouvellement a connu de fortes variations depuis dix ans, comme le montre l'histogramme ci-dessous²⁷ :



²⁶ L'âge moyen à l'admission baisse régulièrement depuis dix ans (86 ans et 5 mois de 2006 à 2010, 85 ans et 3 mois de 2011 à 2014). La population accueillie au sein de l'EHPAD Honoré-Carles correspond aux dernières moyennes nationales communiquées par la DREES en décembre 2014.

²⁷ 2009 est une année particulière puisque c'est cette année-là que la structure a pu proposer treize places supplémentaires.

En 2015, 91,7 % des sorties furent le fait d'un décès au sein de l'établissement. En analysant la durée de séjour des résidents, j'ai pu constater que, depuis 2012, les personnes admises au sein de l'établissement y séjournent de moins en moins longtemps (cf. graphique « Evolution de la durée moyenne de séjour depuis 2000 » page 29). 2015 est une année particulièrement significative, puisque les résidents qui ont été admis cette année-là n'ont séjourné en moyenne que dix mois à l'EHPAD (un an pour les femmes et huit mois pour les hommes).

Je refuse que l'on qualifie un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes de « mouvoir », convaincu que c'est un lieu où l'on poursuit sa vie avant de la finir (nos résidents les plus anciens en sont la preuve vivante), néanmoins je m'inquiète de l'évolution constatée sur les quatre dernières années. L'accompagnement que les équipes prodiguent aux personnes accueillies à l'EHPAD devra nécessairement évoluer si cette tendance doit se maintenir.

2.1.2. Les origines géographiques des résidents

Un EHPAD en milieu rural se distingue d'un établissement de même type en zone urbaine par l'ambiance « familiale » qui y règne.

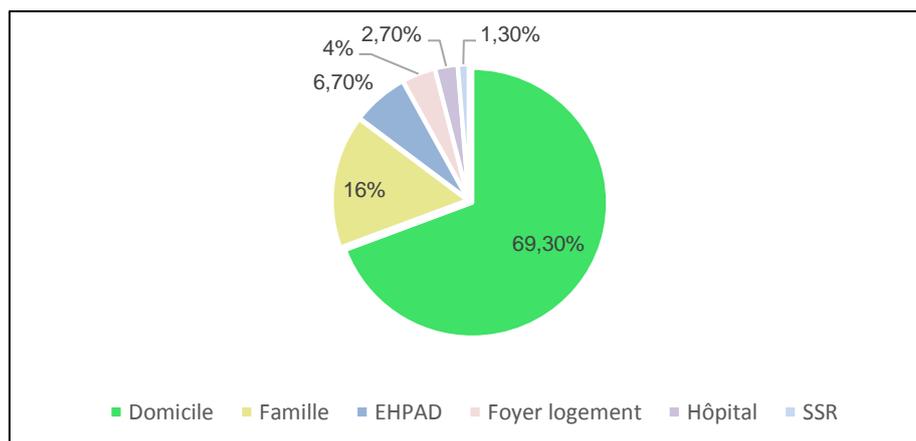
Les résidents de l'EHPAD Honoré-Carles sont, pour une grande majorité, originaires de Latour-de-France (certains y sont nés et y ont toujours vécu) ou des communes avoisinantes, mais aussi de communes du département de l'Aude tout proche.

Nombre d'entre eux ont un lien de parenté ou se sont côtoyés depuis l'enfance. Ils connaissent certains salariés de l'établissement depuis que ceux-ci étaient enfants. Des liens particuliers se maintiennent ainsi au fil des années, liens entretenus régulièrement par les visites des proches, les visites hebdomadaires des classes de maternelle ou de primaire du village, et par celles, plus ponctuelles, de l'association des assistantes maternelles à domicile et de leurs « pensionnaires » de moins de trois ans.

Au dernier recensement de 2012, Latour-de-France comptait mille soixante-quatre habitants, répartis sur une superficie de 13,94 km². L'établissement, situé à l'entrée du village, dans une zone pavillonnaire, est un point incontournable de la vie communale.

Près de 70 % des résidents actuels vivaient à leur domicile avant d'être admis dans l'établissement, certains étaient hébergés par un membre de leur famille, d'autres résidaient

dans un autre EHPAD ou un foyer logement, quelques-uns sortaient d'une hospitalisation ou d'un établissement de soins de suite et de réadaptation (SSR)



2.1.3. Des parcours socio-professionnels variés

Deux cinquièmes des résidents (trente femmes) n'ont jamais exercé d'activité professionnelle. La catégorie des ouvriers/employés est largement représentée avec près de 25 %.

Issus de secteurs d'activité variés, les personnes âgées accompagnées au sein de l'EHPAD ont encore, pour certaines, une foule de souvenirs et d'expériences à transmettre, notamment lors des rencontres intergénérationnelles régulières avec les élèves du village.

| Profession | Femmes | Hommes | Total |
|------------------------|--------|--------|-------|
| Agriculteur | | 5 | 5 |
| Artisan | | 3 | 3 |
| Artiste | 1 | | 1 |
| Cadre d'entreprise | 1 | 2 | 3 |
| Commerçant | 3 | | 3 |
| Employé administratif | 6 | | 6 |
| Enseignant | 2 | 1 | 3 |
| Femme au foyer | 30 | | 30 |
| Ingénieur | | 1 | 1 |
| Ouvrier | 8 | 4 | 12 |
| Profession libérale | 1 | 1 | 2 |
| Professionnel de santé | 2 | | 2 |
| Technicien | 1 | 3 | 4 |
| | 55 | 20 | 75 |

2.1.4. Une cohabitation parfois problématique

Qu'ils soient dépendants, semi-dépendants ou autonomes, les résidents de l'EHPAD Honoré-Carles partagent les mêmes unités de vie. Les trente résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome démentiel côtoient donc au quotidien les quarante-cinq autres résidents.

Lors du départ d'un résident, quelle qu'en soit la raison, sa chambre est attribuée, la plupart du temps dans des délais très courts, à une nouvelle personne admise au sein de l'établissement. Le choix n'a jamais été fait de revoir l'affectation globale des chambres, et aucun résident n'a jamais formulé le souhait de changer de logement.

La configuration des bâtiments permet d'offrir un cadre intime, chaleureux et protecteur aux quatre unités de vie distinctes de l'établissement, mais la promiscuité inhérente à la vie en collectivité n'est pas sans poser certains problèmes au quotidien : déambulations diurnes et nocturnes perturbantes, intrusions dans les chambres, vociférations, violences verbales et physiques... troublent la quiétude de l'établissement, la tranquillité de la majorité des résidents et la sérénité des équipes ayant en charge les soins de *nursing*.

2.2. Des résidents très dépendants

Les situations rencontrées en gériatrie se caractérisent par la plus ou moins grande importance de deux composantes : la perte d'autonomie, mesurée grâce à la grille AGGIR, et la poly pathologie, détaillée par le modèle PATHOS. La plupart des résidents de l'EHPAD Honoré-Carles sont très dépendants mais présentent des besoins en soins relativement faibles.

2.2.1. Un GIR moyen pondéré relativement élevé

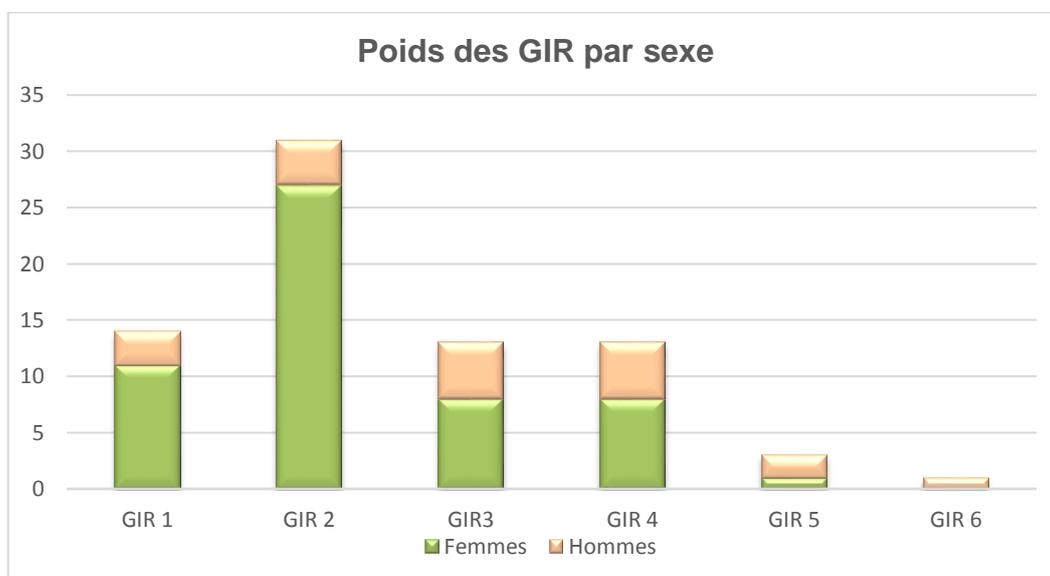
La grille AGGIR (autonomie gérontologique groupes iso-ressources) permet une évaluation de la perte d'autonomie de la personne en repérant ce qu'elle fait et ce qu'elle ne fait pas seule.

| | |
|-------|--|
| GIR 1 | Personnes confinées au lit ou au fauteuil ayant perdu leur autonomie mentale, corporelle, locomotrice et sociale, et qui nécessitent une présence indispensable et continue d'intervenants. |
| GIR 2 | Personnes confinées au lit ou au fauteuil dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées et qui nécessitent une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante, ou celles dont les fonctions mentales sont altérées mais qui ont conservé des capacités motrices. |

| | |
|------------|--|
| GIR 3 | Personnes ayant conservé leur autonomie mentale, partiellement leur autonomie locomotrice, mais qui nécessitent quotidiennement et plusieurs fois par jour des aides pour leur autonomie corporelle. |
| GIR 4 | Deux groupes de personnes : <ul style="list-style-type: none"> - celles qui n'assument pas seules leurs transferts mais qui, une fois levées, peuvent se déplacer à l'intérieur du logement. Elles doivent parfois être aidées pour la toilette et l'habillement. La grande majorité d'entre elles s'alimentent seules ; - celles qui n'ont aucun problème pour se déplacer mais qu'il faut aider pour les activités corporelles ainsi que pour les repas. |
| GIR 5 et 6 | Personnes peu ou pas dépendantes. |

Les GIR 1 à 4 ouvrent droit à l'APA, les GIR 5 et 6 permettent l'aide à domicile par les caisses de retraite.

A l'EHPAD Honoré-Carles, 60 % des résidents sont classés en GIR 1 et 2. Ils sont donc fortement dépendants et nécessitent un accompagnement quasi continu²⁸.



L'ensemble des GIR des personnes présentes dans l'établissement à un instant « t » permet à l'établissement de déterminer le GMP²⁹ (GIR moyen pondéré) niveau moyen de dépendance des résidents, et ainsi de percevoir des moyens en conséquence. Plus le niveau de dépendance des résidents est élevé, plus le GMP l'est, et c'est cet indicateur qui détermine la dotation globale ou le forfait global relatif à la dépendance et aux soins. Il sert par ailleurs à

²⁸ Des temps quotidiens de *nursing* ont été déterminés comme suit : 210 minutes pour une personne relevant du GIR 1, 176 minutes pour le GIR 2, 139 pour le GIR 3, 88 pour le GIR 4, 53 pour le GIR 5 et 15 pour le GIR 6. A l'EHPAD Honoré-Carles, quatorze résidents en GIR 1 et trente résidents en GIR 2, soit plus de 137 heures de *nursing*, soit presque vingt salariés pendant 7 heures.

²⁹ On calcule le GMP en multipliant la somme des effectifs de chaque GIR par un coefficient de pondération propre à chaque GIR (GIR 1 : coefficient de pondération 1 000 ; GIR 2 : 840 ; GIR 3 : 660 ; GIR 4 : 420 ; GIR 5 : 250 ; GIR 6 : 70), puis en divisant le total obtenu pour l'ensemble des GIR par l'effectif global de l'établissement. Le GMP calculé sur la base de la population présente au sein de l'établissement au 31 mai 2016 est de 720.

appuyer les demandes en dotation de personnel aux autorités de tarification. La valeur du dernier GMP validé en décembre 2014 pour l'EHPAD Honoré-Carles est de 791, ce qui est relativement élevé³⁰.

2.2.2. Des besoins en soins peu importants

Le modèle PATHOS est un système d'information sur les niveaux de soins nécessaires pour assurer les traitements des états pathologiques des personnes âgées. Il a été élaboré par le Syndicat national de gérontologie clinique (SNCC) en partenariat avec le service médical de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS).

Ce système permet :

- d'identifier sur une liste préétablie de cinquante « états pathologiques », celui ou ceux qui résument le mieux l'ensemble de la pathologie présentée par le patient le jour de l'enquête ;
- de compléter la description de cet état clinique par un « profil de soins nécessaires », choisi parmi douze profils (ou ambiance médicale et technique de soins).

Le PATHOS moyen pondéré (PMP) mesure le besoin global moyen d'une population en soins médicotéchniques. Le PMP est la conjugaison variable des niveaux de soins dans huit postes de soins et peut recouvrir des situations très différentes. Voici le détail pour l'EHPAD Honoré-Carles :

| Postes de soins | Points (niveaux de soins par personne) |
|---|--|
| 1 – Soins médicaux gériatriques | 20,16 |
| 2 – Soins médicaux psychiatriques | 3,55 |
| 3 – Soins techniques infirmiers | 20,82 |
| 4 – Soins de rééducation et de réadaptation | 13,09 |
| 5 – Soins de psychothérapie ordonnancés | 19,46 |
| 6 – Actes de biologie | 6,94 |
| 7 – Actes d'imagerie et autres explorations | 1,56 |
| 8 – Pharmacie et produits stériles à usage unique | 27,82 |

Le PMP synthétise, après pondération, les besoins dans les huit postes. A l'EHPAD Honoré-Carles, le dernier PMP validé est de 205, donc bien plus élevé que le PMP moyen constaté au

³⁰ En moyenne, sur l'ensemble des EHPAD, le GMP s'élève à 663. A titre de comparaison, celui d'une USLD (unité de soins de longue durée) est de 845 (source : ANAP, Le secteur médico-social *Comprendre pour mieux agir*, 2013).

niveau national³¹, mais il est actuellement de 188, les besoins en soins des résidents actuels étant relativement peu élevés.

Les soins médicaux et techniques importants (SMTI) : un patient est classé « SMTI » quand son état de santé impose une permanence infirmière 24 heures sur 24 et une surveillance médicale rapprochée, pluri-hebdomadaire.

Les groupes de patients proches ou GPP, subdivisions des patients SMTI (soins médicotéchniques intensifs – c'est-à-dire des patients ayant des besoins du type de ceux qui sont dispensés en services hospitaliers de court ou moyen séjour) et non SMTI, réunissent des personnes ayant des besoins qualitativement et quantitativement comparables. Les divers GPP sont exclusifs les uns des autres. Pour les résidents de l'EHPAD Honoré-Carles, le classement SMTI est actuellement le suivant :

| Patients SMTI | Nombre 1 | % 1,33 | Patients non SMTI | Nombre 74 | % 98,67 |
|--|-------------|-----------|---|--------------|------------|
| 1 Pronostic vital en jeu au quotidien | | | 6 Déments susceptibles d'être perturbateurs | 30 | 40 |
| 2 Prise en charge psychiatrique de crise | | | 7 Soins de confort (mourants non lucides) | 2 | 2,67 |
| 3 Rééducation fonctionnelle intensive | | | 8 Pathologies chroniques stabilisées | 8 | 10,67 |
| 4 Soins palliatifs (mourants lucides) | | | 9 Autres situations non SMTI | 34 | 45,33 |
| 5 Autres situations SMTI | 1 | 1,33 | | | |

2.3. Deux cinquièmes des résidents atteints de démence

Le GPP 6 (déments conservant une autonomie locomotrice évaluée par AGGIR) concerne la clientèle potentielle des unités dites « Alzheimer », nécessitant une architecture adaptée et un personnel spécifiquement formé. Trente des résidents de l'EHPAD Honoré-Carles, soit 40 % de l'effectif total, relèvent du GPP 6.

³¹ Circulaire N° DGCS/SD5C/DSS/CNSA/2016/126 du 22 avril 2016 relative aux orientations de l'exercice 2016 pour la campagne budgétaires des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées et des personnes âgées, Annexe 3 – Notice technique relative à l'emploi des crédits de médicalisation et de validation des coupes PATHOS, 3.3. L'analyse critique des coupes avant validation : « *Le bilan des coupes PATHOS fait apparaître une augmentation du PMP qui passe de 189 en 2014 à 194 en 2015. Au regard de cette évolution, il vous est demandé d'avoir une attention toute particulière dans la validation des PMP en cas de réception de coupes PATHOS atypiques ou caractérisées par un PMP nettement supérieur à cette valeur.* »

2.3.1. La démence : définition

« La démence n'est pas une maladie spécifique. C'est un terme global qui décrit un large éventail de symptômes associés à un déclin de la mémoire ou d'autres aptitudes cognitives assez grave pour réduire la capacité d'une personne à exécuter les activités quotidiennes. La maladie d'Alzheimer représente 60 à 80 % des cas. » (www.alz.org)

« Altération acquise progressive de la mémoire et d'au moins une autre fonction supérieure, suffisamment marquée pour handicaper les activités de la vie quotidienne, apparue depuis au moins six mois. » (OMS – Organisation mondiale de la santé)

Au moins deux des fonctions mentales essentielles suivantes doivent être sérieusement affectées pour que l'on puisse parler de démence :

- mémoire,
- communication et langage,
- capacité à se concentrer et à rester attentif,
- raisonnement et jugement,
- perception visuelle.

De nombreuses démences sont évolutives. Les symptômes apparaissent lentement et s'aggravent progressivement. La maladie d'Alzheimer en est l'illustration la plus typique.

2.3.2. La maladie d'Alzheimer ou « maladie des 4 A »

En 1906, le neuro-pathologiste allemand Alois Alzheimer (1864-1917) décrit des altérations anatomiques observées à l'autopsie du cerveau d'une patiente de 51 ans qui présentait des troubles de la mémoire et des difficultés de compréhension, un trouble du langage, une désorientation et des hallucinations. Cette personne lui inspira la description de la maladie qui porte son nom.

On peut définir la maladie d'Alzheimer³² comme une maladie neurodégénérative du système nerveux central caractérisée par une détérioration durable et progressive des fonctions cognitives : troubles de mémoire, altération de la pensée abstraite, troubles du jugement, troubles du langage, incapacité à réaliser une activité motrice malgré une compréhension et des fonctions motrices intactes, impossibilité d'identifier des objets malgré des fonctions sensorielles intactes.

³² FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER En savoir plus sur la maladie [visité le 26.10.2015], disponible sur Internet : <http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Informez-vous/En-savoir-plus/En-savoir-plus-sur-la-maladie>
Manuel POPEK-SOCHA - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique - 2016

Cette maladie neurocognitive est en voie de devenir un fléau sanitaire et socio-économique dans les pays industrialisés, où l'espérance de vie ne cesse d'augmenter. En effet, la maladie est irréversible et, malgré de vastes recherches scientifiques, les causes et des méthodes de traitement de la maladie pour la guérison sont encore inconnues. En France, il y aurait actuellement huit cent soixante mille personnes atteintes et deux cent vingt mille nouveaux cas par an. Les projections pour l'avenir sont alarmantes : un million deux cent soixante-seize mille cas en 2020, et près de deux millions cent cinquante-sept mille en 2040, comme le montrent les chiffres suivants³³ :

| Age | Hommes | | Femmes | | Total | |
|--------------------------|----------------|----------------|----------------|----------------|----------------|----------------|
| | 2020 | 2040 | 2020 | 2040 | 2020 | 2040 |
| 65-69 ans | 13 511 3,7 % | 14 215 2,2 % | 23 978 2,6 % | 24 441 1,7 % | 37 489 2,9 % | 38 656 1,8 % |
| 70-74 ans | 27 972 7,7 % | 31 131 4,7 % | 57 851 6,3 % | 63 997 4,3 % | 85 823 6,7 % | 95 128 4,4 % |
| 75-79 ans | 72 183 19,8 % | 119 925 18,2 % | 67 480 7,4 % | 110 730 7,4 % | 139 663 10,9 % | 230 655 10,7 % |
| 80-84 ans | 88 063 24,1 % | 155 024 23,6 % | 177 088 19,4 % | 289 551 19,3 % | 265 151 20,8 % | 444 575 20,6 % |
| 85-89 ans | 101 356 27,8 % | 194 337 29,6 % | 254 758 28 % | 418 838 27,9 % | 356 114 27,9 % | 613 175 28,4 % |
| + de 90 ans | 61 785 16,9 % | 142 395 21,7 % | 330 122 36,2 % | 592 034 39,5 % | 391 907 30,7 % | 734 429 34,1 % |
| Total > 75 ans | 323 387 | 611 681 | 829 448 | 1 411 153 | 1 152 835 | 2 022 834 |
| Total > 85 ans | 163 141 | 336 732 | 584 880 | 1 010 872 | 748 021 | 1 347 604 |

On remarquera plus particulièrement la proportion des malades âgés de plus de 90 ans, dont la part doit progresser de plus de 10 % entre 2020 et 2040.

Les lésions de la maladie d'Alzheimer peuvent se développer de quinze à vingt-cinq ans avant l'apparition des premiers troubles. L'évolution la plus longue se situe donc au stade pré-symptomatique. Le début de la maladie est généralement discret, marqué par des symptômes banals, dont les plus précoces sont les troubles de la mémoire. Ces derniers peuvent être isolés et durer plusieurs mois ou plusieurs années : les malades ne parviennent plus à se souvenir du nom d'une personne ou d'un lieu pourtant familier.

La maladie d'Alzheimer s'aggrave au fil du temps. Les experts ont déterminé des « stades » afin de décrire l'évolution des capacités d'une personne atteinte. Les différents stades peuvent se chevaucher. Il est difficile de déterminer à quel stade de la maladie se trouve une personne.

³³ HELMER C., PASQUIER F., DARTIGUES J.-F. Epidémiologie de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés [visité le 26.10.2015], disponible sur Internet : <http://medisciences.org/articles/medsci/full-html/2006/04/medsci2006223p288/medsci2006223p288.html>

Les stades décrits ci-après s'appuient sur un système créé par le docteur Barry REISBERG, chef de clinique de la New York University School of Medicine's, Silberstein Aging and Dementia Research Center :

| | | |
|---------|------------------------------------|---|
| Stade 1 | Aucune déficience | La personne ne présente aucun trouble de la mémoire. Aucune démence n'est décelée lors d'un entretien avec un professionnel de santé. |
| Stade 2 | Déficit cognitif très léger | La personne a parfois l'impression d'avoir des trous de mémoire, d'oublier des mots courants ou l'endroit où se trouvent certains objets de la vie quotidienne. Mais aucun symptôme de démence n'est détecté lors d'examens médicaux ou par les amis, la famille ou les collègues. |
| Stade 3 | Déficit cognitif léger | Les amis, la famille et les collègues commencent à remarquer certains troubles. Lors d'un examen médical approfondi, les médecins sont capables de déceler des troubles de la mémoire ou de la concentration. |
| Stade 4 | Déficit cognitif modéré | A ce stade, un examen médical approfondi permet normalement de déceler des symptômes évidents de la maladie dans plusieurs domaines : <ul style="list-style-type: none"> - oubli d'événements récents ; - altération de la capacité à résoudre des calculs mentaux ; - difficultés accrues à exécuter des tâches complexes ; - oubli de son propre passé ; - sautes d'humeur ou effacement. |
| Stade 5 | Déficit cognitif modérément sévère | Des troubles de la mémoire et du raisonnement sont perceptibles, et les personnes ont désormais besoin d'aide pour les activités quotidiennes, notamment pour s'alimenter ou aller aux toilettes. |
| Stade 6 | Déficit cognitif sévère | Les troubles de la mémoire continuent de s'aggraver, des modifications de la personnalité peuvent apparaître et les personnes ont besoin d'une aide importante pour les activités quotidiennes. |
| Stade 7 | Déficit cognitif très sévère | Au cours de la phase terminale de la maladie, la personne n'est plus capable d'interagir avec son entourage, d'avoir une conversation, ni de contrôler ses gestes. Elle peut encore prononcer des mots et des phrases. A ce stade, la personne requiert une aide importante pour les activités quotidiennes et peut ne plus être capable de sourire, de se tenir assise et de lever la tête. Ses réflexes deviennent anormaux. Ses muscles se raidissent. Elle commence à avoir des troubles de la déglutition. |

On dénomme parfois la maladie d'Alzheimer la « maladie des 4 A », car les personnes qui en sont atteintes souffrent progressivement :

- d'amnésie (du grec *amnésia*, oubli), perte partielle ou totale de la mémoire ;
- d'apraxie (du grec *apraxia*, inaction), trouble de la réalisation de gestes concrets (manipulation d'objets) ou symboliques (signe de croix par exemple) indépendant de toute atteinte des fonctions motrices et sensitives et de tout trouble de la compréhension ;
- d'aphasie (du grec *aphasia*, mutisme), trouble ou perte de l'expression et de la compréhension du langage acquis, parlé ou écrit ;

- d'agnosie (du grec *agnôsia*, ignorance), trouble de la reconnaissance des informations sensorielles.

Les comportements courants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont les suivants :

- agitation, agressivité (comportements agressifs verbaux ou physiques) et colère,
- confusion et perte de mémoire, fausses reconnaissances,
- déambulation,
- troubles du langage, troubles du comportement moteur,
- hallucinations,
- perturbation du cycle veille-sommeil...

Les troubles du comportement perturbateurs sont très fréquents au cours de l'évolution de la maladie d'Alzheimer et touchent 80 % des personnes atteintes.

La durée de vie avec la maladie d'Alzheimer est très variable d'un patient à l'autre, mais diminue l'espérance de vie par rapport aux personnes du même âge qui n'en sont pas affectées. Joël BELMIN, professeur de gériatrie à l'Université Pierre et Marie Curie de Paris, chef de service à l'hôpital Charles Foix d'Ivry-sur-Seine, a conçu et anime un cours « en ligne » sur la maladie d'Alzheimer³⁴. Il y communique les données suivantes :

| Durée de vie avec la maladie d'Alzheimer | |
|---|---|
| Age au diagnostic | Espérance de vie moyenne après le diagnostic |
| 60-70 ans | 6 ans |
| 70-80 ans | 5 ans |
| 80-90 ans | 3 ans |
| 90 ans et plus | 2 ans |

Les causes de mortalité dans la maladie d'Alzheimer sont des maladies associées sans rapport ou des infections respiratoires dans les formes avancées, du fait de troubles de la déglutition les favorisant.

³⁴ Disponible sur Internet : <https://www.fun-mooc.fr>

2.3.3. Trente résidents à accompagner différemment

- Au sein de l'EHPAD Honoré-Carles vivent trente résidents – vingt-quatre femmes et six hommes – souffrant de la maladie d'Alzheimer ou présentant un syndrome démentiel.

Leur âge moyen est de 87 ans : 86 ans pour les femmes (elles sont donc en moyenne plus jeunes que l'ensemble des résidentes) et 91 ans et 3 mois pour les hommes (qui sont donc en moyenne bien plus âgés que l'ensemble des résidents).

Leur âge moyen à l'entrée est sensiblement moins élevé que pour l'ensemble des résidents : 82 ans et 4 mois contre 84 ans et 5 mois. Quatre d'entre eux n'avaient pas 70 ans à leur entrée dans l'établissement, et cinq autres ont été admis avant leur quatre-vingtième anniversaire.

Ils séjournent dans l'établissement en moyenne depuis quatre ans et neuf mois, soit une fois et demi plus longtemps que l'ensemble des résidents actuels. Sept d'entre eux ont été admis il y a plus de sept ans.

Ce public spécifique est quatre fois plus nombreux qu'il y a dix ans, et les statistiques dont j'ai fait état plus avant (cf. page 38) laissent prévoir son augmentation pour les années à venir, à moins que le maintien à domicile prôné par la loi ASV ne permette de limiter ou de retarder les admissions.

Parmi ces trente résidents :

- dix-huit ont été diagnostiqués malades d'Alzheimer avant leur entrée dans l'établissement,
- douze sont atteints d'une maladie apparentée,
- vingt-deux relèvent des GIR 1 et 2, ce qui suppose un accompagnement renforcé pour les actes essentiels de la vie quotidienne³⁵.

³⁵ L'échelle ADL (Activities of Daily Living) d'autonomie physique, conçue par le docteur Sidney Katz et publiée pour la première fois en 1963, définit six fonctions essentielles de la vie quotidienne : hygiène corporelle, habillage, toilette, locomotion, continence, prise des repas.

Dans le Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées (GEVA), référence réglementaire depuis le décret du 6 février 2008 et l'arrêté publié le 6 mai 2008, sont déclinés les termes suivants :

- mobilité, manipulation : se mettre debout, faire ses transferts, marcher, se déplacer dans le logement et à l'extérieur, utiliser la préhension de la main dominante, celle de la main non dominante, avoir des activités de motricité fine, avoir une coordination bi-manuelle, soulever et porter des objets ;
- entretien personnel : se laver, prendre soin de son corps, assurer l'élimination et utiliser les toilettes, s'habiller et se déshabiller, prendre ses repas (manger, boire), prendre soin de sa santé.

- Les troubles du comportement perturbateurs se manifestent différemment selon la personne. Quelques exemples concrets, tirés du Registre des incidents dans lequel sont insérées toutes les fiches d'événement indésirable, viennent illustrer les difficultés que les équipes rencontrent parfois :
 - une résidente a mordu un autre résident ;
 - la même résidente a violemment frappé l'aide-soignante qui l'aidait à prendre sa douche ;
 - un résident est entré en crise lors du déjeuner et a brusquement projeté son assiette à terre en hurlant, provoquant l'émoi dans tout le réfectoire ;
 - une résidente, que l'on croyait en fugue, a été retrouvée, prostrée, dans le placard d'une autre résidente.

Ces troubles du comportement sont à l'origine d'une part importante des prescriptions de neuroleptiques (NL) et aujourd'hui, dans tous les pays, il existe une prescription par excès des NL dans la maladie d'Alzheimer. En France, l'exposition aux NL concerne 3 % de la population âgée mais 18 % des malades Alzheimer et jusqu'à 27 % des résidents des EHPAD³⁶. Or, des études récentes montrent que les NL sont à l'origine d'effets indésirables fréquents et/ou très sévères : périodes prolongées de sommeil en journée perturbant échanges et qualité de vie au quotidien, troubles de la marche avec risque de chutes, survenue d'accidents vasculaires cérébraux (AVC), et décès.

A l'EHPAD Honoré-Carles, le choix a été fait depuis plusieurs années de ne recourir aux NL qu'en cas d'absolue nécessité (seuls trois résidents sont concernés) et de privilégier les techniques de soins non médicamenteuses. La recherche et la prise en compte des facteurs stimulant ou apaisant l'agressivité ou l'agitation ont permis de réduire l'intensité et la fréquence de ces symptômes.

Des diffuseurs olfactifs ont ainsi été installés dans différents endroits de l'établissement (principalement dans les couloirs et dans les salons). Outre le fait qu'ils luttent efficacement contre les odeurs, ils contribuent aussi à réduire l'agitation de certains résidents, en stimulant la mémoire olfactive, et en leur permettant de se repérer dans l'espace (les diffuseurs des couloirs libèrent des fragrances distinctes).

Par ailleurs, l'établissement a récemment acquis des bracelets électroniques « anti-fugue » afin d'apporter une sécurité supplémentaire aux douze résidents désorientés et de faciliter le travail des équipes en charge de leur accompagnement. Au préalable, et

³⁶ Source : Haute Autorité de Santé (HAS), Programme AMI_ALZHEIMER, 2010, *Alerte et maîtrise de la latrogénie des neuroleptiques dans la maladie d'Alzheimer*.

conformément aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux³⁷, les familles des résidents concernés ont été informées de l'utilité de ces équipements. Aucune n'a manifesté de refus, pas plus que les résidents.

D'autre part, et après discussion avec les représentants du personnel puis avec l'ensemble des salariés et les membres du Conseil de la vie sociale, un système de vidéo-surveillance a été installé et permet de contrôler les différents accès de l'établissement, eux-mêmes équipés de digicodes. Aucune errance dans le village ou la campagne environnante n'a été à déplorer depuis.

- L'établissement emploie actuellement sept aides-soignants ayant suivi une formation d'assistant de soins en gériatrie (ASG)³⁸.

Le rôle de l'ASG est d'assister la personne Alzheimer dans les actes de la vie quotidienne, de stimuler les capacités sociales et cognitives restantes, d'évaluer les besoins du malade, d'aider celui-ci à restaurer ou à préserver son autonomie.

L'ASG est toujours dans une attitude thérapeutique. Avoir une attitude thérapeutique correspond d'avantage à un état d'esprit : celui de considérer la personne en perte d'autonomie comme un être humain capable de réaliser, avec un soutien moral ou physique, certaines actions. Ceci prend encore plus de sens face à des personnes atteintes d'une maladie Alzheimer ou apparentée, en raison de leurs troubles cognitifs et de leur grande vulnérabilité³⁹.

Les sept ASG proposent, deux fois par semaine (le mercredi et le vendredi), une série d'activités à quatre groupes de sept résidents chacun (un groupe le matin et un groupe l'après-midi). Ces groupes ont été constitués en fonction des affinités existant entre

³⁷ ANESM, 2009, *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social*, chapitre 3, paragraphe 3.1 La liberté d'aller et venir.

³⁸ L'instruction n° DHOS/DGAS/RH2/2009/359 du 27 novembre 2009 a mis en œuvre la mesure 20 du Plan Alzheimer 2008-2012, en proposant la création d'une nouvelle fonction d'assistant de soins en gériatrie, accessible par la formation continue.

Une formation de cent quarante heures est dispensée et donne lieu à une attestation de suivi de l'intégralité de la formation. Le référentiel des compétences attendues pour le futur ASG est joint en annexe 3.

³⁹ « Les termes tels que fantômes, naufragés de l'esprit ou bien encore existence végétative peuvent à présent apparaître comme choquants. Soulignons toutefois que cette évolution demeure en partie fragile, dans la mesure où des images sombres, sinistres ou effrayantes se sont emparées de l'imaginaire collectif : la maladie d'Alzheimer devient la figure archétypale de la mauvaise vieillesse et une étiquette désignant le naufrage sénile, où se côtoient folie, déraison, aliénation, pertes, déchéances, mort psychique et sociale. » NGATCHA-RIBERT L., *Evolutions récentes de l'image de la maladie d'Alzheimer*, p. 65, Réalités, Revue de l'UNAF, N° 85-86-87, 2008, cité en note de bas de la page 4 dans *L'accompagnement pluridisciplinaire au bénéfice de l'aidé, de l'aidant et du lien aidant-aidé, dans les structures de répit et d'accompagnement. Cadre théorique et pratiques professionnelles constatées*, ANESM, mars 2011.

résidents et des goûts communs que ces derniers peuvent avoir. Chaque atelier proposé est animé par un ASG et modulable selon les capacités cognitives et l'autonomie du groupe. Tous les groupes le suivent donc, mais différemment.

Les ateliers ont lieu dans la grande salle polyvalente du bâtiment le plus récent. Elle présente l'avantage de pouvoir être divisée en deux parties au moyen de panneaux coulissants, donc de mener deux activités parallèles en petit groupe.

Les résidents qui participent à l'atelier du matin restent dans la salle polyvalente où se déroule un repas convivial, en présence de l'ASG. Avec ce repas convivial, l'objectif est de donner une nouvelle dynamique pour inciter à boire et à manger. En plus de l'effet nutritionnel, le repas est chargé de sens : c'est un moment de plaisir et de convivialité.

La table est dressée par l'ASG et les résidents qui le souhaitent. Le personnel de cuisine achemine les plats dans des contenants iso-thermiques. Les résidents qui en sont capables coupent le pain et font le service, avec l'aide de l'ASG, ou pas.

L'ASG partage le repas avec les résidents. Cet échange permet de favoriser les comportements de mimétisme et de limiter les comportements anxieux.

La technique du « manger mains »⁴⁰ est parfois appliquée et facilite grandement l'autonomie.

A la fin du repas, l'ASG dessert, effectue une hygiène des mains et raccompagne les résidents dans les unités de vie.

Ce travail hebdomadaire permet déjà de préserver les capacités sensorielles et cognitives restantes de certains résidents qui le suivent. Néanmoins, il n'est pas suffisant car encore trop rare.

- Quelles possibilités s'offrent à moi pour renforcer l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et limiter les effets négatifs de leurs comportements perturbateurs sur l'ensemble de la collectivité de l'établissement que je dirige ?

⁴⁰ Le « manger mains », ou « Fingerfood » permet de redonner de l'autonomie aux résidents et de réinstaurer le plaisir du repas. Le but est de faciliter l'usage des doigts, en proposant des bouchées que la personne malade peut manger seule, plutôt que d'être nourrie par un professionnel.

- La création de petites unités de vie protégées spécifiques Alzheimer

Il s'agirait de créer deux unités de vie protégées (donc sécurisées), selon le modèle du CANTOU⁴¹. Cela supposerait une redistribution générale des chambres, un redéploiement de l'ensemble du personnel, et ne pourrait se faire qu'après avoir préparé l'ensemble des résidents à un déménagement.

Or, certains d'entre eux occupent la même chambre depuis plus de cinq ans (le plus ancien depuis bientôt seize ans). La chambre est le domicile du résident, aménagé à son goût, dans lequel il a pris des habitudes, des repères... Il conviendrait donc de travailler un argumentaire adapté pour convaincre les résidents les plus réticents, en s'appuyant sur la collaboration des familles, lorsqu'elles sont présentes.

Si la création d'unités spécifiques est envisageable sans financements complémentaires (la situation financière de l'établissement est confortable et je dispose des moyens nécessaires pour réaliser les travaux par le biais de l'autofinancement), je ne pourrai, en revanche, embaucher de personnels supplémentaires sans autorisation.

Par ailleurs, cette sectorisation reviendrait à isoler deux cinquièmes des résidents des trois autres, alors qu'ils partagent les mêmes unités de vie depuis leur admission dans l'établissement.

Enfin, d'un point de vue éthique, une sectorisation ne peut-elle être considérée comme une contention morale ? comme une atteinte à la liberté d'aller et venir ?

J'écarte cette hypothèse de résolution.

- Une simple réorganisation de l'hébergement

Elle consisterait à installer les quinze personnes présentant le plus fréquemment des comportements perturbateurs dans les quinze chambres de l'extension de 2009.

Ce bâtiment présente l'avantage de posséder de un très large couloir et une grande salle commune ouvrant sur une terrasse. C'est également là que se trouve la salle d'activités utilisée pour les ateliers animés par les ASG. Les proportions des lieux

⁴¹ Centre d'animation naturel tiré d'occupations utiles : petite unité de vie autonome comprenant douze chambres individuelles avec salle de bains (lavabo, WC et douche), réparties autour d'une salle commune qui permet, dans le même lieu, de préparer les repas, de les prendre, de se reposer et de passer la journée. Les résidents d'un même CANTOU vivent avec quatre maîtresses de maison et un personnel polyvalent qui les accompagne et se tient à leur disposition.

évitent à elles seules le sentiment d'enfermement. Qui plus est, en apportant des aménagements adéquats, les « circuits de déambulation » pourraient être évités.

Mais cette simple réorganisation présente l'inconvénient majeur de nécessiter le déménagement d'au moins vingt résidents.

J'abandonne également cette idée.

- La création d'un PASA

Les pôles d'activités et de soins adaptés (PASA) ont été créés dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012 (mesure 16, annexe 4) et mis en œuvre par la circulaire DGAS n° 2009/195 du 6 juillet 2009.

Les principales caractéristiques d'un PASA reposent sur :

- l'accueil d'une population ciblée ayant des troubles du comportement modérés, sans syndrome confusionnel,
- la présence d'un personnel qualifié, formé, soutenu et ayant exprimé une volonté d'exercer auprès de cette population,
- l'élaboration d'un projet adapté de soins et d'un projet de vie personnalisé,
- la participation des familles et des proches,
- la conception d'un environnement architectural adapté et identifié par rapport au reste de la structure.

Le PASA est un lieu de vie au sein duquel sont organisées et proposées, durant la journée et sept jours sur sept (parfois cinq seulement), des activités sociales et thérapeutiques aux résidents de l'EHPAD⁴² ayant des troubles du comportement modérés. Ce pôle accueille chaque jour et, selon les besoins de la personne, douze à quatorze résidents souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée compliquée de symptômes psycho-comportementaux qui altèrent la sécurité et la qualité de vie de la personne et des autres résidents. Chaque personne concernée peut bénéficier d'un à plusieurs jours d'activités et de soins adaptés par semaine. Au préalable, une évaluation et un bilan des symptômes auront été réalisés à l'aide du

⁴² L'annexe 1 du cahier des charges relatif aux PASA stipule que « *le PASA n'est pas ouvert à un recrutement extérieur* ». En 2010, Nora Berra, secrétaire d'Etat aux aînés, s'est déclarée favorable à ce que les PASA servent « dans un deuxième temps » d'accueil de jour pour les personnes âgées vivant à domicile.

NPI-ES⁴³ (inventaire neuropsychiatrique, version équipe soignante) et, en cas d'agitation, de l'échelle d'agitation de Cohen-Mansfield⁴⁴.

Le PASA est la solution que je pense la mieux adaptée à l'établissement, puisqu'il permettra d'accueillir, pour la journée et selon leurs besoins, l'ensemble des résidents diagnostiqués Alzheimer ou atteints d'une maladie apparentée. Ils y bénéficieront d'activités spécifiques visant à les stimuler et à préserver leurs capacités cognitives et sensorielles subsistantes, mais ne seront pas coupés du reste de la communauté puisqu'ils réintégreront les unités de vie en fin de journée.

Mais la labellisation d'un PASA suppose un certain délai, puis un temps d'attente avant que des locaux spécifiques soient construits et aménagés⁴⁵. Je décide donc, dans un premier temps, de renforcer le rythme des ateliers dispensés par les ASG.

⁴³ Le but de l'inventaire NPI-ES est de recueillir des informations sur la présence de troubles du comportement chez des patients souffrant de démence. Il a été développé pour évaluer des patients vivant en institution. Le NPI-ES peut être utilisé par un évaluateur externe mais aussi directement par un membre de l'équipe soignante.

⁴⁴ Cette échelle, dont le score maximal est de 203, permet d'évaluer l'état d'agitation d'un patient âgé. Plus le score est élevé, plus l'agitation est intense. La personne est évaluée sur une durée déterminée afin d'apprécier la mise en place d'un traitement ou de mesures adaptées à ses troubles du comportement.

⁴⁵ Un PASA « éclaté », c'est-à-dire composé de différents lieux de l'établissement réservés uniquement aux activités du pôle, aurait été envisageable, mais l'EHPAD ne dispose pas de pièces à affecter à un usage exclusif.

3. LA CRÉATION DU PASA

Créé il y a près de trente ans, l'EHPAD Honoré-Carles a toujours su et pu s'adapter à l'évolution de la population qu'il accueille. Comme la plupart des autres EHPAD, il doit désormais prendre en charge des personnes âgées de plus en plus dépendantes, certaines pour une durée très courte, et présentant, dans une proportion grandissante, des pathologies dites démentielles.

Comme nous l'avons vu, qu'ils soient dépendants, semi-dépendants ou autonomes, tous les résidents partagent les mêmes unités de vie, et l'établissement ne dispose pas d'un secteur dédié aux personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée. Cette cohabitation quotidienne perturbe très régulièrement la tranquillité des résidents non déments. Ils n'ont, pour la plupart d'entre eux, pas eu d'autre choix que celui d'intégrer l'EHPAD, et ces perturbations peuvent entraîner une altération notable de leur qualité de vie.

C'est dans ce contexte que j'ai choisi de travailler sur la création d'un PASA au sein de l'établissement que je dirige.

3.1. Le PASA : un projet cohérent, pertinent et attractif

« Le projet n'a de sens profond que s'il est au service de l'homme, s'il vise son bien-être, s'il place l'homme au cœur du projet. L'enjeu de tout projet est cette conquête de liberté pour l'appropriation du présent, pour mieux se jeter à la conquête de demain, pour tenter de maîtriser ce qui est l'objet d'incertitude et donc, de souci et d'angoisse. » (J.-P. SARTRE, Questions de méthode, 1967)

Avant de lancer tout projet, il convient de s'interroger sur sa cohérence, sa pertinence et, parfois, son attractivité.

La création d'un PASA au sein de l'EHPAD Honoré-Carles est cohérente car conforme aux missions de l'établissement, au projet associatif de l'association de Triniach, à la réglementation.

Par ailleurs, cette création est pertinente, dans la mesure où elle permettra d'améliorer la situation actuelle :

- en réduisant partiellement les périodes de cohabitation entre résidents atteints de troubles du comportement et ceux qui en sont indemnes,

- en permettant aux résidents déments de bénéficier d'un accompagnement spécifique renforcé et adapté à leurs besoins propres, qui contribuera, qui plus est, à atténuer ces comportements perturbateurs.

Enfin, je l'espère, un PASA à Latour-de France apportera, à moyen ou long terme, une solution aux besoins du territoire. Le vif intérêt exprimé par les membres du Contrat local de santé et l'ADMR 66 prouve, d'ores et déjà, son attractivité.

3.1.1. Le PASA : précisions réglementaires

- **Labellisation**

Alors que, dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012⁴⁶, il suffisait qu'un établissement fasse parvenir son dossier de demande de labellisation à l'ARS, qui l'étudiait ensuite conjointement avec le conseil départemental (alors conseil général), seuls sont désormais labellissables les projets préalablement inscrits dans le PRIAC⁴⁷ (programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie).

La labellisation d'un PASA suppose d'une part le respect d'un cahier des charges précis, d'autre part que l'EHPAD dispose d'une file active de vingt-cinq à quarante résidents admissibles.

Un dossier de demande de labellisation doit être constitué et adressé à l'ARS, qui l'instruira avec le conseil départemental.

La décision de labellisation se fera sous réserve que, lors de la visite de conformité, qui vaut visite de labellisation et déclenche le financement de l'activité, le projet soit conforme au dossier présenté et labellisé.

⁴⁶ Le Plan Alzheimer 2008-2012 prévoyait la création de 1800, ramenés à 1344 PASA labellisés sur cinq ans. 1154 EHPAD, soit 16 % d'entre eux, possèdent un PASA en 2015 (source : La lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer, Fondation Médéric Alzheimer, n° 43-44, septembre 2016, *Etat des lieux 2015 des dispositifs*).

Au 1^{er} janvier 2015, le département des Pyrénées-Orientales comptait douze PASA pour quarante-huit EHPAD (source : ARS Languedoc-Roussillon/CREAI-ORS Languedoc-Roussillon, fiche 10.3, janvier 2015, *Capacités d'accueil et services pour personnes âgées*).

⁴⁷ Instaurés par la loi n° 2005-102 du 11 février 2005, les PRIAC sont un outil de programmation financière à la disposition de l'Etat. Ils ont pour objectifs de hiérarchiser chaque année, mais avec une lisibilité de trois ans au moins, les priorités en matière d'actions et d'équipements, à partir des besoins des personnes âgées et handicapées exprimés localement. Depuis la loi HPST, les PRIAC sont établis par les directeurs d'ARS, après avis de leur commission de coordination médico-sociale.

Le PRIAC 2014-2017 vise trois objectifs prioritaires :

- poursuivre le développement et la reconfiguration de l'offre, dans une logique de réduction des inégalités territoriales ;
- favoriser le maintien à domicile ;
- développer des outils permettant la mise en œuvre de parcours de vie de qualité.

- **Financement**

Le fonctionnement d'un PASA peut être financé de deux manières :

- par des crédits correspondant à une tarification obligatoire au GMPS⁴⁸ (GIR moyen pondéré soins) apportant en moyenne 2 100 € par place (soit 25 200 € pour douze places et 29 400 € pour quatorze places) ;
- par des crédits correspondant à un forfait de 4 557 € par place, soit 54 684 € pour douze places et 63 798 € pour un PASA de quatorze places⁴⁹.

La première source de financement implique un redéploiement de personnel à l'intérieur de l'établissement, dans la mesure où le PASA permet d'alléger la charge de travail des unités d'hébergement en proposant un accompagnement approprié des résidents déments. La seconde suppose une affectation spécifique de personnel au PASA et donc son financement (ARS pour les ASG et l'ergothérapeute ou le psychomotricien, conseil départemental pour le temps de psychologue).

Pour ce qui concerne l'investissement, c'est-à-dire les locaux construits ou aménagés à l'usage exclusif du PASA, l'établissement peut prétendre à une subvention de la CNSA⁵⁰. Un dossier de demande d'aide à l'investissement spécifique à la construction d'un PASA doit être transmis à l'ARS, chargée de son instruction, avec le dossier de demande de labellisation, ou ultérieurement.

3.1.2. Une réponse adaptée aux besoins internes

Vivre en collectivité n'est jamais chose aisée, surtout quand on ne l'a pas réellement choisi. Au quotidien, les résidents de l'EHPAD Honoré-Carles se côtoient inévitablement : en se croisant dans les couloirs, en passant un moment ensemble dans les différents salons équipés chacun d'un poste de télévision, au réfectoire, lors des animations collectives, etc.

Ainsi vivent ensemble des personnes différentes à bien des égards, qui ne communiquent pas toutes de la même façon, qui parfois ne verbalisent ou ne s'expriment plus. Certaines semblent

⁴⁸ Les points obtenus en additionnant le GMP et le PMP permettent de calculer le GMPS : multipliés par une valeur en euros et par le nombre de lits exploités, ils définissent une dotation théorique (« le tarif plafond ») pour chaque établissement.

⁴⁹ En 2015, trois PASA ont été labellisés dans le département : un à Banyuls, un à Saint-Jean-Pla-de-Corts, un à Toulouges. Les trois ont été inscrits au PRIAC pour un montant de 63 798 €.

⁵⁰ Depuis 2006, la CNSA soutient les opérations de restructuration, de création, d'extension et de mise aux normes des établissements sociaux et médico-sociaux et finance l'investissement, par le biais d'un Plan d'aide à l'investissement (PAI).

Le Conseil de la CNSA du 12 avril 2016 a approuvé les orientations pour 2016 du PAI sur la base d'un montant de 110 millions d'euros répartis pour 80 millions pour les personnes âgées et 30 millions pour les personnes handicapées.

dans un autre monde, ne parlant qu'à des êtres imaginaires, d'autres ne disent rien mais peuvent parfois crier à fréquence régulière...

Ces moments passés ensemble donnent parfois lieu à des accès de violence, verbale ou physique, sans que l'on sache quel a vraiment été l'élément déclencheur. Un regard appuyé, un fauteuil « usurpé », une proximité non souhaitée, peuvent entraîner une réaction inattendue et incompréhensible, exprimée par le mot ou par le geste.

Les équipes ont parfois beaucoup de peine à comprendre, l'humeur de certains résidents étant très changeante et les affinités entre eux se faisant et se défaisant continuellement.

Bien évidemment, ce sont les résidents souffrant de troubles du comportement qui sont à l'origine de nombre d'incidents et de heurts quotidiens.

La création d'un PASA au sein de l'établissement permettra de limiter les périodes de cohabitation entre résidents déments et non-déments, et de proposer d'avantage d'activités spécifiques aux résidents atteints d'une MAA, sept jours sur sept. En dehors de leurs temps de présence dans le pôle, les résidents continueront à mener leur vie habituelle au sein des unités d'hébergement. Cela me semble essentiel dans la mesure où ces personnes ont, comme toute autre, la liberté d'aller et venir, un droit fondamental⁵¹, inscrit dans notre projet d'établissement, notre livret d'accueil et notre règlement de fonctionnement, et que l'article 4.2. du volet 2 de l'annexe de la loi ASV rappelle en ces termes : « *Il s'agit d'abord de réaffirmer la liberté d'aller et venir dans la liste des droits fondamentaux de la personne hébergée. Elle ne s'oppose pas à la protection mais en devient une composante.* »

Selon le cahier des charges du PASA, le nombre maximal de personnes accueillies ne peut excéder quatorze par jour. Or, trente de nos résidents seraient admissibles au pôle dès son ouverture. Il conviendra donc d'évaluer les besoins précis de chacun, de déterminer des groupes homogènes et la fréquence d'accueil de chacun des futurs bénéficiaires.

⁵¹ Rapport GIRARD J.-F, CANESTRI A., 2000, *La maladie d'Alzheimer* : « *En institution, la liberté d'aller et venir reste un objectif à respecter et à protéger même si l'organisation architecturale doit s'y adapter. Cette liberté de déambulation est essentielle à l'équilibre du malade pour maintenir son potentiel musculaire, son équilibre nutritionnel et contribue à prévenir les troubles psycho-comportementaux.* »

3.1.3. Une des réponses possibles aux attentes locales actuelles et futures

- L'EHPAD Pierre-Laroque, situé à Saint-Paul-de-Fenouillet (à 20km de Latour-de-France) a ouvert en juillet 2015. Il accueille soixante résidents, dont trente « Alzheimer » et dix personnes handicapées vieillissantes. L'établissement, géré par l'ADPEP 66⁵², ne propose pas de PASA.

Au regard des besoins de ses résidents (cf. paragraphe 2.3.3. p. 41), l'EHPAD Honoré-Carles doit porter seul ce projet de création.

- Le département des Pyrénées-Orientales possède un certain nombre de services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) qui interviennent chacun sur une ou plusieurs zones géographiques. Ces SSIAD ont, pour la plupart, une équipe spécialisée Alzheimer (ESA).

C'est l'ESA de l'ADMR⁵³ 66 qui intervient sur le territoire de la Communauté de communes Agly-Fenouillèdes (cf. annexe 2) depuis 2011. Je me suis donc rapproché de l'ADMR 66 et ai pu rencontrer son ergothérapeute. Notre échange a été fort utile, puisqu'il m'a permis d'appréhender les besoins de personnes Alzheimer vivant non loin de Latour-de-France.

L'ESA de l'ADMR 66 est composée d'une infirmière coordinatrice (0,25 ETP), d'une ergothérapeute (1 ETP) et de deux assistants de soins en gériatrie (1,45 ETP), et intervient au domicile des malades. L'intervention de l'ESA est prescrite par le médecin traitant de la personne Alzheimer : douze à quinze séances par an sur une période de trois mois. Le coût des interventions est intégralement pris en charge par l'assurance maladie.

A la date de notre rencontre, l'ESA de l'ADMR 66 intervenait auprès de onze personnes, dans sept communes situées dans un rayon de vingt kilomètres autour de la nôtre. Une assistante de soins en gériatrie se rendait une fois par semaine dans le secteur et accompagnait les personnes malades à raison d'une séance d'une heure par rotation (donc une fois tous les quinze jours pour chacune d'entre elles).

L'accompagnement assuré par les ESA contribue à maintenir, voire à restaurer, les capacités cognitives et sensorielles des malades, mais cet accompagnement n'est qu'éphémère, puisque le malade devra attendre un an pour en bénéficier à nouveau. Le

⁵² ADPEP : association départementale des pupilles de l'enseignement public, créée en 1917. Elle est membre de la fédération générale des pupilles, regroupant quatre-vingt-seize associations départementales.

⁵³ ADMR : aide à domicile en milieu rural. L'ADMR est une fédération qui intervient dans le domaine du service à la personne depuis 1945, et compte deux mille neuf cent cinquante associations à travers tout le territoire.

bénéfice des séances prodiguées risque donc de disparaître, même si l'ASG transmet à l'aidant familial quelques techniques pour poursuivre son travail.

Si une évolution réglementaire autorise à l'avenir l'EHPAD Honoré-Carles à accueillir des personnes extérieures au sein de son PASA, cela permettra à ces malades :

- de bénéficier d'un accompagnement régulier et continu,
- de retrouver une vie sociale ou de la développer,
- et d'envisager ainsi plus facilement un maintien à domicile.

Par ailleurs, les périodes de présence au PASA offriront des plages de répit aux aidants familiaux des personnes accueillies.

3.2. La mise en œuvre du projet

Une fois le projet de création du PASA validé par le conseil d'administration de l'association de Triniach, j'en ai informé les délégués du personnel lors d'une réunion mensuelle. Cette information est nécessaire, et même obligatoire, dans la mesure où le PASA entraînera des modifications dans l'organisation du travail. L'un d'entre eux étant assistant de soins en gérontologie, la présentation que j'ai faite de ce dispositif a été aisée, et relayée de manière claire auprès de l'ensemble du personnel.

Offrir un accompagnement adapté à ceux de nos résidents présentant des troubles du comportement perturbateurs et, tout en favorisant le maintien de leurs capacités cognitives et sensorielles, garantir une certaine tranquillité aux autres, soulager le travail des équipes de jour au sein des unités d'hébergement, tels étaient les points que j'ai mis en avant pour faire valoir l'intérêt d'un PASA pour notre établissement.

Après en avoir informé l'ensemble du personnel et avoir recueilli les sentiments et remarques de chacun, les délégués du personnel m'ont signifié par courrier que le personnel était majoritairement favorable au projet.

3.2.1. Le comité de pilotage « PASA »

Dès lors, j'ai constitué un comité de pilotage « PASA », pour donner au projet l'atout d'une réflexion collective, en associant à sa conception les personnels concernés, sur la base du volontariat, condition de l'adhésion indispensable à sa réussite.

J'ai ainsi proposé au médecin coordonnateur, à l'IDEC, à la psychologue, aux sept ASG, à la gouvernante et aux trois secrétaires d'en faire partie. Ce comité de pilotage ne devant pas être

pléthorique au risque d'être inefficace, j'ai demandé aux ASG de s'entendre sur deux représentants, et aux secrétaires sur l'une d'entre elles. Il m'a semblé intéressant d'inclure une secrétaire au sein du comité de pilotage, dans la mesure où cette dernière pouvait avoir un regard plus néophyte sur le projet et soulever des questions qui auraient échappé aux autres membres. Incidemment, dans le quotidien de l'établissement, les secrétaires sont des « vecteurs d'information » de par leurs contacts fréquents avec toutes les catégories de personnel.

Je n'ai essuyé aucun refus, et le comité de pilotage a démarré ses travaux en février 2016, à raison d'une séance de travail de deux heures par quinzaine pendant trois mois. Il aura fallu douze heures de travail collectif, soit près de cent dix heures d'investissement horaire total, pour permettre de préciser les points qui vont suivre.

- **Sélection des résidents concernés**

Dans un premier temps, les résidents admissibles au PASA ont dû être précisément repérés, et leurs besoins en termes d'accompagnement social et thérapeutique clairement détaillés (ce dernier point permettra de déterminer la fréquence d'accueil au sein du PASA, pour chaque personne qui y sera accueillie).

Une file active de trente résidents a ainsi été officiellement arrêtée par le médecin coordonnateur.

- **Conception d'un projet d'activités adaptées**

Une fois cette sélection opérée, les équipes en charge de l'accompagnement ont travaillé sur un projet d'activités adaptées, en étroite collaboration avec l'ergothérapeute de l'ADMR 66, dont le directeur avait autorisé la participation à nos travaux.

L'exploitation des projets de vie personnalisés (PVP) a facilité la conception de ce projet, dans la mesure où chaque PVP, régulièrement actualisé, contient les goûts et activités préférées de chacun des résidents de l'EHPAD Honoré-Carles, son parcours de vie.

- **Réflexion sur la future équipe du PASA**

L'équipe qui sera dédiée au pôle d'activités et de soins adaptés interviendra en complément du personnel de l'établissement. Cette équipe doit obligatoirement être composée d'un

psychomotricien et/ou d'un ergothérapeute (0,2 ETP), d'un psychologue (0,1 ETP) et de deux ASG (1,5 ETP).

A ce jour, l'EHPAD Honoré-Carles n'emploie ni psychomotricien ni ergothérapeute. Il me semble qu'un ergothérapeute serait mieux adapté car plus à même d'organiser des activités d'expression, manuelles ou récréatives, et de travailler sur la (re)socialisation. Il conviendra de recruter un ergothérapeute et de proposer en priorité ce temps partiel aux ergothérapeutes libéraux intervenant ponctuellement dans l'établissement.

Notre psychologue est salariée à temps partiel (0,2 ETP). Elle s'est d'emblée déclarée disposée à augmenter son temps de travail pour les besoins spécifiques du PASA.

Quant aux ASG, l'EHPAD Honoré-Carles en emploie déjà sept. Il faudra s'assurer de leur souhait réel d'intégrer l'équipe du PASA.

Le PASA devant fonctionner sept jours sur sept avec deux ASG, l'établissement doit pouvoir compter sur trois ASG au moins pour le bon fonctionnement du pôle. Un quatrième permettra de pallier toute absence.

3.2.2. La préparation et le déroulement prévisionnel du chantier

La demande de labellisation d'un PASA entraînera nécessairement la construction d'une extension des bâtiments existants. En effet, l'établissement ne dispose pas d'espaces pouvant être réaménagés.

Le PASA, conçu pour accueillir douze à quatorze résidents, doit être aisément accessible depuis le reste de l'établissement. La sécurité des résidents, qui est assurée en premier lieu par le personnel, doit par ailleurs être facilitée par une conception architecturale qui évite le sentiment d'enfermement. L'environnement doit favoriser le confort et l'usage, l'orientation, l'autonomie et l'intimité.

Par ailleurs, l'EHPAD Honoré-Carles étant situé en zone inondable, le PASA sera surélevé (l'accessibilité étant assurée par un plan incliné) par rapport au reste des bâtiments, ce qui permettra, en cas d'inondation, de mettre provisoirement en sécurité les résidents les plus difficiles à évacuer.

Le PASA doit disposer d'une entrée adaptée, d'un espace salon dédié au repos et à certaines activités collectives, d'un espace repas avec office, d'au moins deux espaces d'activités

adaptées, de deux WC dont un avec douche, de locaux de service nécessaires au fonctionnement du pôle, d'un jardin ou d'une terrasse clos(e) et sécurisé(e).

- **Rédaction d'un programme et désignation du maître d'œuvre**

Ce programme, qui précise la commande au maître d'œuvre, comporte les éléments suivants :

- la présentation de l'opération,
- son opportunité et sa faisabilité,
- les besoins et les exigences à satisfaire,
- l'estimation des moyens nécessaires,
- le montage administratif et juridique,
- le coût, les financements et le calendrier prévisionnels.

J'ai choisi de recourir aux services d'un cabinet d'architecte pour assurer la maîtrise d'œuvre. Ce cabinet a été désigné par voie d'appel d'offres. C'est lui qui déposera le permis de construire.

- **Consultation des entreprises, offres et marchés**

Nous aurons recours à un marché public à procédure adaptée (MAPA⁵⁴). Ce marché sera alloti, c'est-à-dire décomposé en lots correspondant aux différents corps d'état (maçonnerie, plomberie, électricité, huisseries, etc.).

Une commission « marchés publics », composée du président et du trésorier de l'association de Triniach, de moi-même et du directeur général de l'association VDS (présent au titre de sa connaissance approfondie des procédures de marchés publics), est en place depuis janvier 2015. C'est elle qui, une fois les offres reçues, les étudiera. Des notes seront attribuées à chaque entreprise soumissionnaire selon les critères que le maître d'œuvre et moi-même auront déterminés au préalable. Il conviendra de sélectionner les offres les plus économiquement avantageuses (meilleur rapport qualité/prix, délais de réalisation, qualité des matériaux employés, etc.). Une importance toute particulière sera également accordée à l'implantation des entreprises, dans un souci d'inscription dans le tissu économique local.

Conformément au Code des marchés publics, l'attribution du marché à chaque entreprise retenue lui sera notifiée par écrit, puis un contrat sera passé avec chacune, sous réserve

⁵⁴ Le MAPA (pour les marchés portant sur des sommes comprises entre 15 000 et 5 millions d'euros) prend en compte les principes de liberté d'accès à la commande, d'égalité de traitement et de transparence.

qu'elle ait produit les attestations sociales et fiscales prouvant son respect des obligations légales, ainsi que ses derniers comptes annuels garantissant sa solidité financière.

- **Préparation et planification du chantier**

Une fois reçu l'accord de l'ARS, le maître d'œuvre organisera le planning des interventions respectives des entreprises. Le chantier devra, idéalement, ne pas excéder six mois, compte tenu des contraintes et des nuisances qu'il entraînera pour le fonctionnement de l'établissement et le confort des résidents.

- **Gestion administrative, technique et financière du chantier**

Un contrat sera établi avec chaque entreprise retenue. Ce contrat, outre des éléments habituels (objet, cause, prise d'effet, prix, garanties...), comportera une clause spécifique garantissant que les travaux ne pourront compromettre le bon fonctionnement de l'établissement, notamment en matière d'alimentation en eau, électricité et chauffage.

La secrétaire de direction sera chargée de la rédaction et du suivi de tous les contrats.

Le maître d'œuvre sera en charge du suivi des travaux, néanmoins j'assisterai régulièrement aux réunions de chantier, afin d'avoir une vision précise de tout écart ou retard par rapport aux prévisions et d'être ainsi en mesure de décider rapidement la ou les solutions correctives adaptées pour limiter l'impact sur la vie de la structure.

- **Réception des travaux**

L'article 1792-6 du Code civil définit la réception comme « *l'acte unilatéral par lequel le maître de l'ouvrage déclare constater et accepter l'achèvement de l'ouvrage avec ou sans réserve.* »

La réception se passera sous la responsabilité du maître d'œuvre. Il s'agira de vérifier si les travaux livrés sont bien conformes à ceux qui ont été commandés.

Un procès-verbal sera rédigé pour chaque entreprise ayant œuvré dans le cadre du marché. Ces procès-verbaux sont essentiels dans la mesure où c'est le jour de la réception qui constitue le point de départ de trois garanties :

- la garantie de parfait achèvement, valable un an, pour la réparation gratuite des malfaçons constatées et de celles qui se manifestent lors de la première année ;
- la garantie de bon fonctionnement, valable deux ans, pour les équipements non soumis à la garantie décennale ;

- la garantie décennale, valable dix ans, pour les dommages qui compromettent la solidité de l'ouvrage ou qui rendent l'ouvrage impropre à sa destination.

3.2.3. La demande de labellisation du PASA

Bien que notre PASA n'ait pas été prévu dans le PRIAC 2014-2017, le délégué départemental de l'ARS, avec qui je m'étais déjà entretenu de notre projet, m'a fait savoir, début juin 2016, qu'un des PASA programmés ne serait pas réalisé et que nous pourrions bénéficier des financements qui lui étaient réservés, à la condition que notre dossier lui parvienne avant la mi-juillet. Ainsi, notre projet sera intégré au PRIAC en cours, au titre de l'année 2016.

Le dossier de demande de labellisation du PASA a été facilement conçu, dans la mesure où tous les éléments qu'il recèle avaient été abordés et travaillés par le comité de pilotage. La secrétaire qui en faisait partie l'a mis en forme.

Ce dossier comporte :

- une présentation de l'association gestionnaire,
- une présentation de l'établissement, de ses résidents et de son personnel,
- une présentation des bâtiments actuels,
- une présentation du projet (critères d'accueil, description des locaux, modalités de fonctionnement, projet d'activités, organigramme prévisionnel, moyens humains et financiers mobilisés).

Il a été finalisé le 29 juin 2016 et déposé à l'ARS le lendemain.

Un dossier de demande d'aide à l'investissement auprès de la CNSA a également été transmis à l'ARS courant juillet.

Notre demande porte sur la somme de 200 200 €, bien en-deçà du montant d'aide maximal pouvant être octroyé par la CNSA⁵⁵. Le coût total de la construction (y compris la maîtrise d'œuvre), s'établit à 365 000 €.

⁵⁵ La CNSA a fixé le montant maximal de son financement à 25 000 € par place de PASA, soit 350 000 € pour quatorze places.

3.2.4. Le montage financier du projet

- **Coût de la construction, des équipements et du matériel**

L'estimation financière qui nous a été communiquée par le cabinet d'architecte porte sur un montant TTC de 365 000 €. A cela, il faut ajouter le mobilier, les divers matériels (informatique, télévision, matériel hi-fi, mobilier et matériel de cuisine, mobilier, etc.) et ustensiles (de cuisine, de jardinage), les éléments de décoration (plantes, tableaux...), pour un total prévisionnel de 35 000 €.

Le coût prévisionnel du projet d'investissement s'élève donc à 400 000 €.

Le choix des durées d'amortissement se réfère au tableau indicatif du plan comptable des établissements et services sociaux et médico-sociaux :

- 30 ans pour les bâtiments en dur,
- 15 ans pour les agencements et installations,
- 10 ans pour le mobilier,
- 5 ans pour le matériel.

Une fois l'accord de l'ARS notifié, notre plan pluriannuel de financement (et donc d'investissement) en cours sera actualisé.

- **Personnel dédié au PASA**

Comme nous l'avons vu, le PASA possédera une équipe dédiée composée :

- d'un(e) ergothérapeute (pour 0,2 ETP)
- d'un psychologue (pour 0,1 ETP)
- de deux assistants de soins en gérontologie (pour 1,5 ETP).

En année pleine, l'emploi de ces personnels représenta un coût, charges sociales et fiscales incluses, de 56 400 €.

| Postes | Salaires bruts mensuels ⁵⁶ | Salaires chargés mensuels | Salaires chargés annuels |
|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------|--------------------------|
| ASG | 1 640 € x 1,5 = 2 460 € | 2 460 € x 1,5 = 3 690 € | 3 690 € x 12 = 44 280 € |
| Ergothérapeute | 2 144 € x 0,2 = 429 € | 429 € x 1,5 = 644 € | 644 € x 12 = 7 728 € |
| Psychologue | 2 418 € x 0,1 = 242 € | 242 € x 1,5 = 363 € | 363 € x 12 = 4 356 € |
| Total salaires chargés annuels | | | 56 364 € |

⁵⁶ Pour les ASG, le salaire brut mensuel de base est majoré de deux week-ends.

A cela s'ajouteront les salaires des agents des services logistiques, qu'il conviendra de comptabiliser de manière analytique pour obtenir une appréciation fine du coût annuel du PASA en termes de fonctionnement.

- **Recherche de financements**

J'ai fait le choix de lever des fonds auprès d'entreprises mécènes⁵⁷ pour financer les aménagements et équipements du jardin thérapeutique, le mobilier et les ustensiles de cuisine, les éléments de décoration (un don en industrie me paraît, en effet, inadapté à des travaux restant couverts par une garantie décennale).

Au préalable, une demande de rescrit fiscal a été adressée au service des impôts des entreprises dont l'EHPAD Honoré-Carles relève. La réponse nous est parvenue rapidement : l'établissement, organisme sans but lucratif assurant une activité d'intérêt général, est autorisé à délivrer des reçus fiscaux aux entreprises ou particuliers qui décideraient de le soutenir financièrement.

Grâce au réseau que j'ai pu tisser depuis ma prise de poste, et à celui du président de l'association de Triniach, un certain nombre d'entreprises ont été approchées. Un dossier de mécénat, synthétique et concis, a été remis aux chefs d'entreprise contactés. Ce dossier mettait en évidence le besoin que représente la création du PASA au sein de l'établissement, et notre capacité à répondre à ce besoin.

Le directeur de la jardinerie VillaVerde de Pia (20km de Latour-de-France), connaît parfaitement notre établissement puisque sa grand-mère y réside depuis quelques années. Il a immédiatement été séduit par notre projet et s'est engagé à nous fournir cinq carrés potagers surélevés et la terre pour les garnir, de petits outils de jardinage (plantoirs, binettes, sarcloirs, râteliers, petites pelles...), des arrosoirs, deux tuyaux d'arrosage et un assortiment de graines de fleurs et de légumes, pour un montant total de 5 000 €. Son entreprise pourra bénéficier d'une déduction fiscale de 3 000 €.

L'entreprise Ixina, de Cabestany (35km de Latour-de-France), nous fera don d'une cuisine équipée d'une valeur de 9 500 €, et le supermarché Intermarché d'Espira-de-l'Agly nous fournira les ustensiles de cuisine pour un montant de 2 000 €.

⁵⁷ Depuis la loi n° 2003-709 du 1^{er} août 2003, dite loi Aillagon, lorsqu'une entreprise assujettie à l'impôt en France fait un don à un organisme d'intérêt général, elle bénéficie d'une réduction de l'impôt sur les sociétés de 60 % du montant du don effectué en numéraire, en compétence, en industrie ou en nature, dans la limite de 0,5 % de son chiffre d'affaires hors taxes. Elle peut, en outre, en retirer certaines contreparties en termes de communication et de relations publiques.

Enfin, la boutique Alinéa de Perpignan a souhaité nous soutenir en offrant un bon d'achat de 1 000 €, qui nous permettra d'acquérir des éléments de décoration.

Au total, nous pouvons compter sur un apport de 17 500 € de la part de ces futurs partenaires.

Une convention de mécénat, précisant les obligations et contreparties de chacun, sera systématiquement établie avec chaque entreprise mécène. Les entreprises précitées seront notamment annoncées comme partenaires de l'établissement sur tous les documents de communication relatifs au PASA, y compris sur notre site Internet.

- **Autofinancement**

Pour l'exercice 2015, l'établissement a dégagé un excédent de 116 574 €. Ce résultat provient essentiellement de la section soins. Nous avons proposé à l'ARS de provisionner 108 000 € pour le PASA, ce qu'elle a accepté.

Nous disposons par ailleurs de plus d'une réserve d'investissement pléthorique.

3.2.5. L'accompagnement du changement auprès des équipes et des résidents

« *Nul n'est hostile au changement pour peu qu'il y trouve un intérêt.* »⁵⁸ Tout changement représente un saut dans l'inconnu et c'est à moi, directeur, que revient la mission de prévoir et de permettre les transitions nécessaires à l'évolution de la structure, en donnant une visibilité à l'inconnu.

La création du PASA représente un changement important dans l'histoire de l'EHPAD Honoré-Carles, et suppose donc de ma part un long travail de communication, notamment auprès des résidents et de leurs familles. Les salariés m'ont déjà fait part de leur intérêt pour ce projet, il me faut néanmoins anticiper toute forme de résistance afin d'éviter au mieux les risques ou les conflits potentiels liés aux modifications futures au sein de l'établissement et dans son fonctionnement.

Au préalable, j'ai listé les changements à venir et déterminé un plan d'actions, à court et moyen termes⁵⁹, pour accompagner chaque public concerné.

⁵⁸ M. CROZIER, E. FRIEDBERG, 1977, *L'Acteur et le Système*, Paris, LE SEUIL.

⁵⁹ Les actions à court terme seront mises en place dans un délai de six mois, celles à moyen terme de six mois à l'ouverture du PASA.

| Changements à venir | Public concerné | Actions à prévoir | |
|---|---|---|-------------|
| Renforcement des ateliers spécifiques « Alzheimer ou apparentés » dans l'attente de l'ouverture du PASA | ASG | Sensibilisation à l'importance de ce renforcement, dans l'objectif du PASA. Allocation de nouveaux moyens financiers pour favoriser la diversité des ateliers et permettre l'acquisition de matériels pédagogiques. | court terme |
| Elaboration d'un contrat PASA | secrétaire de direction | Journée de travail avec la secrétaire de direction de l'EHPAD Les Cèdres de Sournia (association VDS) possédant un PASA depuis 3 ans. | court terme |
| Repas thérapeutiques | personnel de cuisine | Réunion de travail avec le personnel concerné pour anticiper au mieux les changements, l'augmentation de la fréquence des ateliers en attendant l'ouverture du PASA, puis le PASA, entraînant une modification importante des attendus de leur travail. | court terme |
| Entretien des locaux du futur PASA | agents de services logistiques + gouvernante | Les tâches incombant aux ASL vont augmenter une fois que le PASA fonctionnera. Une anticipation est obligatoire pour éviter toute réticence. | court terme |
| Journal du PASA sur site Internet | agent administratif | Formation à l'animation d'un site Internet afin que l'agent soit en mesure d'actualiser les informations figurant sur notre site Internet (jusqu'ici prestation sous-traitée). | court terme |
| Constitution de l'équipe du PASA | ASG | Entretien individuel avec chacun des sept ASG, recueil des motivations, synthèse, restitution en présence des sept concernés, choix concerté. | court terme |
| Chantier du PASA | ensemble des résidents et des salariés + familles des résidents | Réunion collective pour annoncer le démarrage et la durée prévisionnelle des travaux : Powerpoint, plans du futur bâtiment, description des objectifs du PASA et de son futur fonctionnement... | moyen terme |
| Procédures d'admission et de sortie du PASA | résidents et leurs familles, leurs proches ou leurs tuteurs | Information sur les critères d'admission et de sortie du PASA, dans le but de recueillir le consentement éclairé des résidents et l'approbation de leurs familles. | moyen terme |
| Recherche systématique de l'adhésion de la famille à la prise en charge du résident au sein du PASA | familles des résidents | Chaque famille sera reçue individuellement par moi-même, le médecin coordonnateur, la psychologue et les ASG affectés au futur PASA. Le contrat PASA leur sera communiqué en amont afin que nous puissions en arrêter les termes définitifs. Par la suite, les familles seront systématiquement informées des activités prévues et des évolutions constatées pour leur parent. | moyen terme |

- **Les actions à court terme**

- Renforcement des ateliers spécifiques « Alzheimer et apparentés »

Puisque le PASA est le dispositif que j'ai jugé le mieux adapté à notre établissement, eu égard aux difficultés que les équipes et les résidents rencontrent quotidiennement, il m'est apparu absolument nécessaire de renforcer les ateliers spécifiques réservés aux résidents atteints d'une MAA.

Il s'agira donc de proposer ces ateliers trois fois par semaine pour commencer (contre deux actuellement), puis quatre fois, enfin du lundi au samedi, de sorte que chaque résident déjà concerné puisse progressivement en bénéficier plusieurs fois par semaine. Ainsi, l'ouverture du PASA se fera sans changement brutal.

Je décide donc d'organiser une réunion à laquelle assistent les sept ASG, le médecin coordonnateur, l'IDEC et la psychologue, pour leur faire part de ces changements relatifs aux ateliers thérapeutiques Alzheimer.

C'est aussi l'occasion pour moi de proposer aux professionnels assurant ces interventions de ne pas systématiquement revêtir leurs tenues de travail. J'ai retenu cette idée après avoir pris connaissance d'une expérimentation similaire au sein de l'EHPAD La Résidence du Parc de Pontault-Combault. Cet établissement a bénéficié du programme Eval'zheimer© de la Fondation Médéric Alzheimer⁶⁰.

Ma proposition fait l'objet d'un débat. Les résidents concernés ne risquent-ils pas de perdre un repère ? La tenue de travail n'est-elle pas un élément qui contribue à la légitimité du professionnel ? La psychologue est convaincue des effets bénéfiques que pourrait avoir ce changement auprès des personnes accompagnées. Une tenue vestimentaire « de tous les jours » peut au contraire renforcer la proximité entre professionnels et résidents, donner lieu à des appropriations mimétiques plus spontanées.

Par ailleurs, j'annonce l'allocation de moyens financiers supplémentaires pour l'acquisition de matériels pédagogiques (jeux favorisant le travail de mémoire, visuelle ou olfactive, jeux permettant les échanges verbaux entre participants, jeux pour stimuler les cinq sens, etc.) et l'aménagement d'un espace Snoezelen⁶¹ dans une ancienne chambre utilisée jusqu'ici comme salle d'archives, et désormais vide suite à la transformation du logement de fonction réservé au directeur de l'établissement. L'aménagement de cet espace sera réalisé en autofinancement, pour un budget total de 20 000 €.

⁶⁰ La Fondation Médéric Alzheimer, après avoir soutenu des projets de recherche prenant en considération l'environnement physique et social dans l'accompagnement des malades d'Alzheimer ou apparentés, est devenue elle-même opérateur avec le programme Eval'zheimer©. Ce programme vise la prise de conscience par les professionnels de l'importance d'un environnement et d'un accompagnement cohérents et familiers pour les malades vivant en institution.

⁶¹ Le terme « Snoezelen » est la contraction de deux mots néerlandais : *snuffelen* (renifler) et *doezelen* (sommoler). Ce lieu spécifique avec une ambiance apaisante, proposant une stimulation des différents sens grâce à un éventail de sons, d'odeurs, de formes, de textures, sera accessible à tous les résidents de l'établissement. La détente musculaire est obtenue par des matelas à eau, coussins ou objets divers attrayants et faciles à manipuler. L'ambiance sonore, des parfums et des effets lumineux invitent à la détente mentale.

- Elaboration d'un contrat PASA

Un contrat spécifique à la prise en charge du résident au sein du PASA sera systématiquement formalisé. Il devra expliciter le règlement de fonctionnement du pôle, les critères d'admission, les critères de sortie ou de réorientation. Il y sera joint un programme personnalisé d'activités, élaboré par le futur ergothérapeute en lien avec le médecin coordonnateur, la psychologue et les ASG du PASA. Ce programme s'intégrera également dans le projet de vie de la personne au sein de l'établissement.

Notre secrétaire de direction sera chargée d'établir ces contrats spécifiques PASA. Je sollicite le directeur de l'EHPAD Les Cèdres de Sournia (un des établissements gérés par l'association VDS), qui possède un PASA depuis trois ans, afin que la secrétaire de direction d'Honoré-Carles rencontre celle de son établissement.

Une journée de travail en commun doit permettre à ma collaboratrice d'acquérir les éléments clés qui lui seront nécessaires pour me soumettre une proposition de contrat de prise en charge PASA adaptée à notre établissement.

- Repas thérapeutiques

Les repas thérapeutiques, nous l'avons vu, nécessitent des aménagements au niveau des tâches du personnel de cuisine. L'augmentation de la fréquence des ateliers spécifiques Alzheimer ou apparenté en attendant l'ouverture du PASA, puis l'ouverture du pôle, entraînera une modification importante des attendus du travail de ces agents.

La salle d'activités réservée aux ateliers est un peu éloignée des cuisines, par contre le PASA en sera beaucoup plus proche.

J'organise une réunion de travail avec le personnel concerné afin d'anticiper au mieux ces modifications et demande au cuisinier de me faire des propositions pour le « manger mains » (cf. p. 44).

- Entretien des futurs locaux du PASA

Le PASA ajoutera 115 m² à la surface totale de l'établissement, 115 m² qu'il faudra entretenir quotidiennement, sans moyens humains supplémentaires.

J'organise une réunion d'information et d'échange à l'intention des agents des services logistiques et de la gouvernante.

Je leur annonce qu'ils verront leurs tâches augmenter, sans effectif supplémentaire, alors que leur temps de travail n'augmentera pas. Ce point, qui peut paraître anodin, constitue bel et bien un facteur de risque pour l'établissement.

Je propose à chacun de détailler son temps de travail : combien de temps pour assurer l'entretien d'une chambre, des couloirs, des pièces communes ? Je charge la gouvernante de compiler les informations obtenues et de me faire une synthèse. Cette synthèse servira de base à une réorganisation des équipes de travail, à une autre répartition des tâches, et à l'embauche d'un contrat aidé supplémentaire, en dernier recours.

Je précise aux professionnels qu'une évaluation de cette nouvelle organisation sera effectuée trois mois après l'ouverture du PASA afin de l'entériner ou de l'ajuster si besoin.

- Journal du PASA sur le site Internet de l'établissement

La création d'un journal du PASA permettra notamment de favoriser le lien avec les familles des résidents. Et pour que ce journal puisse vivre au jour le jour, il faut que l'établissement ait un professionnel capable d'actualiser notre site Internet quasi quotidiennement.

Pour cela, je décide de former l'une de nos deux agents administratifs, déjà particulièrement à l'aise sur l'outil informatique, à l'animation d'un site Internet. Je l'en informe et elle exprime un intérêt certain pour ce projet de formation.

A l'issue de cette formation, elle sera en mesure de mettre en ligne des comptes rendus d'activités rédigés par les ASG ou l'ergothérapeute, les travaux d'écriture réalisés par les résidents accueillis au sein du PASA, des photos⁶², des témoignages de familles et des informations diverses, d'actualiser des données (tarifs de l'établissement, logos des partenaires, nouvelles réglementations, etc.), de suivre les courriels envoyés sur le site, sans que cette nouvelle activité, hormis la conception de l'espace réservé au PASA (pour laquelle les tâches de l'agent seront ponctuellement allégées), soit chronophage.

Avoir une webmaster au sein de l'établissement permettra par ailleurs de ne pas reconduire le contrat qui nous lie au prestataire qui assure ce service jusqu'ici.

⁶² Conformément à la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et à la liberté, l'accord préalable des résidents et de leurs familles sera recherché. Les photos du PASA ne seront accessibles qu'aux familles des résidents du PASA, et floutées si besoin.

- Constitution de l'équipe du PASA

La constitution de l'équipe d'ASG affectée au PASA est délicate, car elle ne doit pas donner lieu à des frustrations qui pourraient ensuite démotiver les salariés qui se sentiraient exclus. Je dois donc faire preuve de beaucoup de tact, exposer toutes les contraintes de ce nouveau dispositif, notamment celle concernant les effectifs du pôle : seuls quatre d'entre eux pourront y travailler, l'idéal étant par ailleurs qu'au moins l'un des quatre soit un homme (actuellement, sur les sept ASG, deux sont des hommes, et les résidents sont habitués à cette mixité).

Je décide de recevoir, sur trois matinées, chacun des sept assistants de soins en gérontologie en entretien individuel pour recueillir leurs motivations respectives. Je leur rappelle au préalable les contraintes qui sont les nôtres, le fonctionnement et les attendus du futur PASA, l'inadéquation d'une équipe trop nombreuse (les futurs résidents bénéficiaires ont également besoin de repères, et un roulement trop important des professionnels pourrait les déstabiliser et amoindrir le bénéfice de l'accompagnement prévu au sein du pôle).

Mon objectif est que les sept ASG cooptent les quatre d'entre eux qui constitueront la future équipe du PASA.

Je les réunis la semaine suivante, leur présente une synthèse des motivations et des commentaires dont on m'a fait part, leur désigne les quatre personnes me paraissant les plus adéquates pour le pôle, et leur propose de s'entendre sur un choix concerté.

L'une des ASG, que je n'ai pas souhaité retenir pour faire partie du futur quatuor, émet une petite réserve, mais finit par se ranger à l'avis collectif. La future équipe du PASA est constituée !

Je choisirai plus tard de désigner la plus ancienne des ASG comme responsable du PASA.

- **Les actions à moyen terme**

- Communication relative au chantier du PASA

J'organiserai une réunion collective à laquelle seront invités les résidents et leurs familles, et à laquelle sera convoqué l'ensemble des salariés. Y assisteront également le président et le trésorier de l'association de Triniach et le maître d'œuvre.

Cette réunion d'information est essentielle dans la mesure où c'est à cette occasion que je pourrai délivrer à tous les mêmes informations.

Un diaporama me permettra de présenter le cahier des charges du PASA, de rappeler l'intérêt du pôle pour l'EHPAD Honoré-Carles, son futur fonctionnement, de présenter les plans du futur bâtiment, sa localisation, sa maquette.

J'annoncerai le calendrier prévisionnel des travaux et la date de mise en service du futur PASA.

Les participants seront bien évidemment invités à poser toute question et à demander toute précision.

Je souhaite qu'à l'issue de cette réunion, chacun reparte avec une vision précise du futur dispositif et sans appréhension pour les quelques mois que durera le chantier.

Les réunions régulières du conseil de la vie sociale me permettront ensuite de poursuivre la communication relative à la construction du PASA.

○ Procédures d'admission et de sortie du PASA

Les résidents éligibles à une entrée dans le futur PASA sont des personnes qui ont été diagnostiquées malades d'Alzheimer ou atteints d'une maladie apparentée, et présentant des troubles du comportement modérés, sans syndrome confusionnel. Ces personnes doivent également être en capacité de se mobiliser.

Nous l'avons vu, trente des résidents de l'EHPAD Honoré-Carles sont actuellement concernés et bénéficient déjà des ateliers spécifiques assurés par les sept ASG de l'établissement.

L'admission

Afin d'organiser l'avenir, c'est-à-dire l'admission de futurs résidents au sein du PASA, j'ai conçu une procédure d'admission, en lien avec les travaux du comité de pilotage dont j'ai parlé plus tôt :

- en premier lieu, un avis du médecin coordonnateur, associé à une réflexion pluridisciplinaire (médecin traitant, psychologue, ergothérapeute, IDEC, ASG) devra être émis ;

- une évaluation des troubles selon l'échelle NPI-ES sera ensuite réalisée ;
- un entretien avec le résident, sa famille, l'équipe soignante, la psychologue et moi-même sera ensuite organisé. L'entrée au PASA doit être acceptée par le résident et/ou par sa famille ;
- une fois l'accord obtenu, un projet personnalisé d'activités sera rédigé et soumis au résident et à sa famille. Ce projet sera annexé au projet de vie personnalisé du résident ainsi qu'au contrat spécifique au PASA.

La sortie ou la réorientation

Du fait de sa maladie, un résident peut un jour ne plus répondre aux critères d'admission précités : évolution des troubles du comportement, perte d'autonomie, défaut de consentement... Il m'a donc fallu arrêter les termes d'une procédure de réorientation, qui se basera principalement sur les transmissions quotidiennes entre l'équipe du PASA et l'équipe de l'EHPAD :

- toute décision de réorientation se fera en équipe pluridisciplinaire (médecin coordonnateur, psychologue, ergothérapeute, IDEC, ASG),
 - la décision de réorientation sera annoncée au résident et à sa famille, ainsi qu'à son médecin traitant, et formalisée via un avenant au contrat PASA. Il y sera clairement stipulé que cette sortie n'est pas définitive ;
 - le projet de vie personnalisé du résident sera actualisé.
- Recherche systématique de l'adhésion de la famille à la prise en charge du résident au sein du PASA

L'adhésion de la famille ou de l'entourage proche sera toujours recherchée par l'équipe pour la participation de la personne aux activités du pôle. En effet, le vécu de la personne, son contexte socio-professionnel passé ainsi que l'implication de son entourage constitueront les briques contextuelles centrales de sa prise en charge sociale et thérapeutique au sein du PASA.

Pour les résidents actuels, futurs bénéficiaires du pôle, et leurs familles, j'organise un entretien individuel. Pour les futurs résidents, l'entretien à l'admission permettra de présenter la prise en charge assurée au sein du pôle et de s'assurer de l'adhésion de la personne concernée et de ses proches. A chaque évaluation trimestrielle, la famille ou les proches seront systématiquement informés, et si cette évaluation donne lieu à une quelconque modification de la prise en charge, ce changement ne pourra se faire qu'une fois obtenu leur accord.

Nous solliciterons régulièrement les familles ou les proches par le biais d'enquêtes de satisfaction, comme nous le faisons déjà pour la restauration par exemple.

Je prévois d'ores et déjà la possibilité pour les familles et les proches de participer à certaines animations sociales, et la création d'un journal du PASA, qui permettra un lien régulier avec les familles. Pour celles d'entre elles n'étant pas équipées d'un ordinateur et d'une connexion à l'Internet, des éditions papier de contenus extraits du site seront possibles.

3.3. L'ouverture du PASA

3.3.1. Le projet d'activités

Le projet d'activités, ou projet spécifique de service, est le fruit d'un travail interdisciplinaire, puisqu'il est constitué des apports du personnel médical, de la psychologue, de l'ergothérapeute de l'ADMR 66, des ASG retenus pour travailler au sein du PASA, et des miens. Ce projet d'activités a été conçu en tenant compte des projets de vie personnalisés des futurs bénéficiaires du pôle, de leurs parcours de vie, de leurs attentes, et a pour objectifs principaux de maintenir ou de restaurer leurs capacités cognitives, sensorielles et fonctionnelles.

Une journée au sein du PASA est structurée autour de la vie quotidienne et des activités qui en découlent. Par ce projet d'activités, nous cherchons à promouvoir l'autonomie de la personne, son bien-être, le maintien ou la restauration de ses capacités cognitives et physiques. Nous privilégions une ambiance où la vie collective est source de stimulation et rythme les différents temps de la journée comme la prise des repas, les ateliers d'animation, les activités en plein air, etc. Ces temps doivent être souples et nous devons tenir compte des désirs et besoins de chacun. Il ne s'agit pas de sur-stimuler les personnes car cela serait source d'anxiété et de multiplication des troubles du comportement.

Lorsque les résidents sont prêts, les soignants de l'équipe du secteur d'hébergement passent le relais aux deux professionnels en poste au sein du PASA. Ce sont ces mêmes professionnels qui accompagnent les résidents tout au long de la journée dans le pôle. A 17h, l'activité du pôle s'achève et les résidents sont raccompagnés dans les différents salons de l'EHPAD. Ils sont alors pris en charge par l'animateur en poste et l'équipe soignante.

- **Déroulement d'une journée au sein du pôle**

Chaque jour, y compris le week-end, la personne devra bénéficier d'une activité stimulante d'un point de vue fonctionnel, d'une stimulation de ses fonctions cognitives et sensorielles, d'activités favorisant le lien social.

La durée d'une séquence peut être variable mais elle ne doit généralement pas être inférieure à trente minutes. Avant chacune d'elles, les objectifs sont expliqués aux participants. Il convient, avant de démarrer, de s'assurer de la compréhension de chacun et d'obtenir l'adhésion du groupe dès lors qu'il s'agit d'activités collectives.

Toutes les journées s'articuleront de la même façon, temps de repos en alternance avec temps de stimulation, seuls les ateliers varieront.

| Matin | | Après-midi | |
|---------------|--|-------------|--|
| 10h - 10h30 | accueil des résidents, collation, temps de convivialité, présentation du déroulement de la journée, des ateliers, lecture du journal | 14h - 14h45 | temps de repos : sieste, lecture, télévision... |
| 10h30 - 11h45 | ateliers, individuels ou collectifs (ateliers les plus axés sur les capacités cognitives et fonctionnelles) | 14h45 - 16h | ateliers, individuels ou collectifs (ateliers les plus axés sur les sens et/ou tournés vers l'extérieur) |
| 11h45 - 12h15 | accompagnement aux toilettes, hygiène des mains, participation à la mise en place de la table | 16h - 16h30 | goûter participatif |
| 12h15 - 13h30 | repas thématique, déjeuner commun des résidents et du personnel, temps de partage | 16h30 - 17h | temps « calme » : discussion, musique, préparation en vue du retour vers l'EHPAD |
| 13h30 - 14h | débarrassage du repas (petite vaisselle, rangement), accompagnement aux toilettes, hygiène des mains et des dents | 17h | retour vers l'EHPAD |

- **L'accompagnement à effet thérapeutique**

Le pôle propose des activités visant à maintenir ou à restaurer :

- les capacités fonctionnelles (détente corporelle, promenade, cuisine, jardinage) ;
- les fonctions cognitives (lecture, groupe de parole, jeux de mémoire) ;
- les fonctions sensorielles (pliage du linge, activité culinaire, atelier des sens, lecture, chant, activités créatives telles que peinture, dessin, modelage...),
- le lien social (communication avec la famille, repas, activités de groupe et intergénérationnelles, journal du PASA).

Chaque type d'activité est proposé au moins une fois par semaine suivant une programmation hebdomadaire.

| Objectifs | Activités proposées | Individuel ou collectif | Moyens |
|--|---|-------------------------|---|
| Objectif 1 : maintenir ou réhabiliter les capacités fonctionnelles restantes | atelier culinaire | collectif | choix des recettes, thème application d'une recette, travail sur les saisons |
| | atelier jardinage | collectif | carrés potagers surélevés |
| | parcours de motricité | individuel ou collectif | parcours de santé de l'EHPAD |
| | gymnastique douce | collectif | |
| | divers ateliers manuels | individuel ou collectif | |
| Objectif 2 : maintenir ou réhabiliter les fonctions cognitives restantes | lecture du journal | collectif | discussion sur un thème d'actualité |
| | atelier mémoire | Individuel ou collectif | exemples : sur le thème de la généalogie, écrire sa biographie... |
| | travail sur la mémoire immédiate | Individuel ou collectif | divers jeux de mémoire : jeux de calcul, poèmes courts, chanson |
| Objectif 3 : mobiliser les fonctions sensorielles | loto musical | collectif | utilisation de la borne musicale présente dans l'EHPAD |
| | expression artistique | individuel ou collectif | arts plastiques, théâtre... |
| | loto des odeurs | individuel ou collectif | |
| | atelier massage/esthétique | individuel | |
| Objectif 4 : maintenir le lien social | aide au maintien de la correspondance | individuel ou collectif | correspondance avec la famille, l'entourage conversation téléphonique écriture d'un mail, utilisation d'Internet création du journal du PASA |
| | travail sur les coutumes traditionnelles, les langues | | |
| | activités en collaboration avec l'équipe d'animation de l'EHPAD | | |

Les ASG travaillant au sein du PASA seront chargés du suivi et de l'évaluation de l'accompagnement individualisé, auxquels ils ont été formés. Ce travail se fera par le biais de transmissions écrites ou orales⁶³, en début ou en fin de journée.

⁶³ Plusieurs temps de transmission sont déjà en place au sein de l'établissement :

- transmission entre IDE, veilleurs de nuit et AS du matin,
- transmission entre IDE, AS du matin et AS de l'après-midi,
- transmission entre IDE, AS de l'après-midi et veilleurs de nuit.

A cela s'ajoutent toutes les transmissions informatiques via le logiciel NetSoins, consultables à tout moment.

J'ai décidé de mettre en place une réunion de synthèse hebdomadaire, à laquelle j'assisterai, ainsi qu'une réunion pluridisciplinaire une fois par trimestre, à laquelle participeront, à mes côtés, le médecin coordonnateur, l'IDEC, la psychologue, l'ergothérapeute et les ASG du pôle.

- **La grille d'évaluation des activités**

Afin de pouvoir mesurer l'impact du travail réalisé au sein du PASA, les ASG, la psychologue, le médecin coordonnateur et moi-même avons conçu une grille d'évaluation des activités qui y seront proposées, en termes de motivation, de rapport à l'autre, de motricité, de compréhension, de concentration, de mémorisation. Cette grille, remplie lors des activités ou en fin de journée par les ASG, permettra de constater les évolutions semaine après semaine, et d'aménager les activités en fonction des difficultés relevées quotidiennement. En voici quelques extraits :

| | | |
|-------------------|---|--|
| Motivation | Degré de participation durant la séance | Qualité de la présence |
| | Plaisir exprimé | De manière verbale ? Par le comportement ? |
| Rapport à l'autre | Comportement avec le professionnel | Rapport à la règle posée ou au cadre |
| | Comportement avec les autres participants | Coopération ? Solidarité ? Isolement ? Agressivité ? |
| Motricité | Equilibre statique | Stabilité ? Postures adaptées ? |
| | Repérage dans l'espace | Immédiat ? Lointain ? |
| | Dextérité fine | Degré de précision ? Agilité ? Rapidité d'exécution ? |
| Compréhension | Compréhension des consignes | Besoin de répétition ? Besoin de reformulation ? Besoin de démonstration préalable ? |
| Concentration | Attention et fatigabilité mentale | Distractibilité ? Lassitude apparente rapide ? |

3.3.2. L'actualisation du projet d'établissement et des documents obligatoires

- **Le projet d'établissement**

La loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002, portant réforme de l'action sociale et médico-sociale, a rendu obligatoire un certain nombre de documents ou d'instances. Le projet d'établissement⁶⁴ (PE) est le document principal, puisqu'il définit les objectifs et les modalités d'organisation et de fonctionnement de la structure. Ce projet est établi pour une durée maximale de cinq ans⁶⁵ après consultation du CVS (ou d'une autre forme de participation des usagers).

Je suis en pleine réécriture du projet d'établissement de l'EHPAD Honoré-Carles, en étroite collaboration avec les équipes, puisque ce document compile les projets de service, de soins, d'animation. Ce nouveau PE sera donc le fruit d'une réflexion pluridisciplinaire concertée et donnera le cap pour les cinq prochaines années.

Le projet d'activités du futur PASA sera donc intégré au PE, et je prévois d'ores et déjà d'évoquer la possibilité d'une ouverture à un recrutement extérieur, dès que les dispositions légales ou réglementaires le rendront possible, afin de pouvoir proposer ce service sans être contraint par le temps de la réécriture et de la validation d'un nouveau PE.

- **Les fiches de poste**

Avant l'ouverture du PASA, il me faudra actualiser les fiches de poste des salariés concernés.

Chaque salarié de l'établissement possède sa fiche de poste, que j'ai souhaité revoir peu après ma prise de fonction. Les anciennes fiches de poste, rédigées à des périodes différentes, manquaient de clarté et d'uniformité. J'ai profité des premiers entretiens professionnels que j'ai menés pour les revoir en profondeur, en collaboration avec chacun des salariés.

La fiche de poste précise : le libellé du poste (AS, psychologue, ASL, etc.), son profil (connaissances *ou savoir*, compétences *ou savoir-faire* et comportements spécifiques *ou savoir-être* attendus par le titulaire du poste), les missions et les activités du salarié dans le cadre de son poste, ses liens professionnels et hiérarchiques.

⁶⁴ Décret n° 2006-122 du 6 février 2006, articles L. 311-8 et D. 311-38 du CASF.

⁶⁵ Bien évidemment, ce document de référence pourra être actualisé avant l'échéance des cinq ans, notamment en cas de changement notoire au niveau de l'organisation de l'établissement. Il est donc essentiel d'anticiper au mieux les évolutions potentielles lors de la réécriture du projet d'établissement.

Dans le cadre de l'ouverture du PASA, les fiches de poste des ASG du pôle, des ASL, de la psychologue, du médecin coordonnateur, de l'IDEC et du personnel de cuisine, devront être revues pour tenir compte des évolutions en termes de périmètre de poste, de tâches, de lien fonctionnel et hiérarchique.

Un avenant au contrat de travail de la psychologue devra par ailleurs être signé pour prendre en compte l'augmentation de son horaire hebdomadaire.

- **Le contrat de séjour**

Le contrat de séjour⁶⁶ est un autre document rendu obligatoire par la loi n° 2002-2. Celui que nous proposons aux résidents de l'EHPAD Honoré-Carles donne une présentation succincte de l'établissement et des services qu'il propose. Il me faudra donc le modifier et inclure le pôle d'activités et de soins adaptés dans notre offre de service, et la référence à un contrat spécifique PASA à joindre en annexe pour les bénéficiaires de ce dispositif.

- **Le livret d'accueil**

Le livret d'accueil, lui aussi instauré par la loi n° 2002-2 (et la circulaire n° 138 de la DGAS du 24 mars 2004), est systématiquement remis au résident et à sa famille lors de l'admission au sein de l'EHPAD. Il comporte des informations pratiques concernant le fonctionnement de l'établissement, les règles de sécurité, le personnel, les prestations assurées, les instances au service des résidents, les obligations de l'établissement à l'égard de ses bénéficiaires... Y sont annexés le règlement de fonctionnement de l'EHPAD et la Charte des droits et des libertés de la personne dépendante.

Le livret d'accueil de l'EHPAD Honoré-Carles, à l'occasion de son prochain « toilettage », prévu une fois que le projet d'établissement aura été réécrit, devra faire état du PASA et de ses critères d'admission et de sortie.

3.3.3. La signature de nouveaux contrats avec les autorités de la tarification

La labellisation de notre PASA nécessitera la signature d'un avenant à la convention tripartite liant l'établissement à l'ARS et au Conseil départemental des Pyrénées-Orientales.

⁶⁶ Ou document individuel de prise en charge lorsque la notion de « séjour » est inadaptée au type de prise en charge. Décret n° 2004-1274 du 26 novembre 2004, article D. 311 du CASF.

La loi ASV prévoit la généralisation des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) pour les EHPAD, ainsi que l'utilisation de l'état de prévisions des recettes et des dépenses (EPRD) à compter du 1^{er} janvier 2017. Néanmoins, les décrets d'application n'ont pas été publiés à ce jour, même si les délégations départementales des ARS ont reçu pour consigne de travailler sur les futurs CPOM.

Le PASA entraînera très certainement la signature de notre premier CPOM. J'en suis conscient et suis d'ores et déjà en mesure de le négocier.

3.3.4. La communication externe

Tout comme la communication interne, la communication externe, ou informationnelle, est un élément essentiel lié au projet. Un travail de relations publiques et de diffusion d'informations sera donc mis en place.

- L'inauguration officielle du PASA aura lieu en présence des résidents, des familles, des partenaires du réseau CLS, d'élus locaux et d'acteurs du réseau sanitaire et médico-social des Pyrénées-Orientales. Seront notamment conviés : un représentant de la Consultation Mémoire Labellisée du Centre Hospitalier de Perpignan, un du Pôle Psychiatrie du Centre Hospitalier de Thuir, la directrice du CLIC⁶⁷, les deux directrices des MAIA⁶⁸ du département, le représentant local de l'Union nationale des associations France Alzheimer, le président de l'association Lion's Alzheimer, la présidente de l'association RésALPO⁶⁹, le directeur de l'ADMR 66. Il est en effet essentiel que ces membres du réseau Alzheimer du département connaissent l'établissement et sa nouvelle offre de service.
- Afin de faire connaître ou de renforcer l'image de l'établissement aux yeux du grand public, je rédigerai un communiqué de presse relatif à l'ouverture du PASA, précisant la genèse du projet, les objectifs du pôle, ses modalités de fonctionnement. Je le remettrai le jour de l'inauguration au correspondant local du journal *L'Indépendant*, qui a le tirage le plus important dans le département des Pyrénées-Orientales.
- Une fois le PASA en fonction, une « lettre trimestrielle du PASA » évoquant les activités organisées, les évolutions constatées, les réussites, sera créée et diffusée auprès des

⁶⁷ Centre Local d'Informations et de Coordination.

⁶⁸ Initialement Maison d'Accueil pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer (article L. 113-3 du CASF), les MAIA ont désormais pour mission d'accompagner les personnes âgées de soixante ans et plus en perte d'autonomie et leurs aidants. Dans le département des Pyrénées-Orientales, deux MAIA se partagent le territoire, l'une gérée par une association loi 1901, l'autre par le Conseil départemental.

⁶⁹ Réseau de Santé pour la prise en charge coordonnée de la Maladie d'Alzheimer et Syndromes apparentés dans les Pyrénées-Orientales. Cette association édite un « Annuaire de ressources pour les familles des malades atteints de maladie d'Alzheimer ».

acteurs du réseau Alzheimer du département. A mes yeux, la diffusion d'expériences ne peut qu'être bénéfique au réseau, qui pourra ensuite s'en faire le relais.

3.3.5. L'évaluation du projet : gage d'amélioration permanente de la qualité

Nous l'avons vu, le projet de création d'un PASA au sein de l'EHPAD Honoré-Carles était cohérent puisque conforme aux missions de l'établissement, pertinent, dans la mesure où il répondait à un besoin repéré, attractif puisqu'il a suscité une adhésion de nombreux acteurs locaux des secteurs sanitaire et médico-social.

Une fois que le PASA sera opérationnel, il faudra en mesurer l'efficacité, à court, moyen et long termes. Afin de mesurer cette efficacité, il faudra au préalable déterminer des indicateurs quantifiables ou mesurables.

- **La démarche qualité au sein de l'EHPAD Honoré-Carles**

C'est véritablement depuis les résultats de l'évaluation externe, à l'hiver 2014-2015, que j'ai mis en place un travail sur la qualité, quasi inexistant jusqu'alors.

Notre partenariat avec l'association VDS nous permet de bénéficier de l'assistance technique de sa chargée de mission « qualité » pour l'animation et le suivi de la commission « qualité » qui a vu le jour en février 2015. En sont membres, outre moi-même, la secrétaire de direction, le médecin coordonnateur, l'IDEC, la psychologue, deux aides-soignants, l'animateur, la gouvernante, le responsable technique. La commission se réunit chaque premier mardi du mois, de 14h à 16h.

Notre premier travail a consisté à réfléchir afin d'apporter des réponses aux carences ou aux améliorations à envisager qui avaient été pointées par l'évaluation externe : procédures à formaliser, appropriation des RBPP⁷⁰, élaboration annuelle du RAMA⁷¹, élaboration du projet d'animation, formation HACCP⁷² du personnel...

Je me félicite aujourd'hui du travail que mes collaborateurs et moi-même avons accompli depuis, puisque nous avons pu répondre aux exigences du rapport d'évaluation d'externe.

Il m'appartient désormais de ne pas laisser retomber la dynamique impulsée par ce travail pluridisciplinaire, en maintenant la commission qualité bien évidemment, et en

⁷⁰ Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, publiées par l'ANESM ou l'HAS.

⁷¹ Rapport d'activité médicale annuel.

⁷² Hazard Analysis Critical Control Point. L'HACCP est un système qui identifie, évalue et maîtrise les dangers significatifs (biologiques, chimiques ou physiques) au regard de la sécurité des aliments.

réinterrogeant régulièrement les professionnels, notamment en exploitant les fiches d'événements indésirables que chacun d'eux est tenu de remplir à la moindre « défaillance » de notre organisation.

La démarche qualité est la condition indispensable à l'amélioration permanente du travail de l'ensemble des salariés (y compris du mien donc), dans un souci constant d'apporter la réponse la plus adaptée aux besoins de l'ensemble des résidents de l'établissement, de satisfaire les familles autant que faire se peut, et de respecter les contraintes réglementaires et budgétaires.

- **Des indicateurs fiables permettant d'évaluer l'efficacité du PASA**

Le PASA va nécessairement entraîner de profonds changements au sein de l'établissement, puisqu'il va s'adresser à deux cinquièmes des résidents que nous accompagnons. Il sera au cœur des préoccupations de la commission qualité dès son ouverture et à long terme.

La chargée de mission qualité de l'association VDS, les futurs membres de l'équipe du pôle et moi-même avons réfléchi à un référentiel d'évaluation spécifique au PASA.

| Axes d'évaluation | Indicateurs |
|---|---|
| Diminution des troubles du comportement perturbateurs | Baisse des événements indésirables. Changement de comportement des personnes concernées. |
| Restauration des capacités fonctionnelles | Réduction du temps d'accompagnement à la toilette. Diminution des aides à l'alimentation, notamment via le « manger mains ». |
| Restauration des fonctions cognitives | Nombre de prises de parole par résident au cours des ateliers mémoire. |
| Restauration des fonctions sensorielles | Nombre d'œuvres réalisées lors des ateliers d'activités créatives. |
| Atelier jardinage | Taux de participation. Quantités produites et utilisées en cuisine. |
| Fréquentation du PASA | Taux de fréquentation. |
| Adhésion des familles | Nombre de connexions sur l'espace réservé au PASA sur le site Internet de l'établissement. |
| Bien-être du personnel du PASA | Taux d'absentéisme. Evaluation selon l'échelle de Maslach ⁷³ . |

⁷³ Cette échelle (*Maslach Burnout Inventory*), conçue par la psychologue américaine Christina MASLACH, permet d'évaluer l'atteinte psychologique au travail en étudiant les conséquences du stress chronique.

- Diminution des troubles du comportement perturbateurs

Les événements indésirables systématiquement consignés dans le Registre des incidents devraient logiquement diminuer, dans la mesure où les périodes de cohabitation entre résidents atteints d'une MAA et ceux qui en sont indemnes seront réduites.

Il conviendra également d'observer le comportement des résidents au sein du PASA, et les différentes activités produiront sur eux (quiétude, joie, agacement, impatience...).

- Restauration des capacités fonctionnelles

Les aides-soignants des unités d'hébergement seront particulièrement attentifs aux regains d'autonomie qui pourront être constatés lors des accompagnements à la toilette. Les résidents malades d'Alzheimer collaboreront-ils d'avantage ? Seront-ils moins agités, facilitant ainsi le travail des professionnels ? Certains récupéreront-ils la capacité de se laver seuls ?

Au sein du PASA, quels seront les regains d'autonomie constatés en matière d'alimentation ? La technique du « manger mains » produira-t-elle des résultats durables ? Les repas quotidiens avec les ASG permettront-ils à certains résidents malades de réassocier les couverts au fait de se nourrir ?

- Restauration des fonctions cognitives

Les ateliers mémoire sont l'occasion pour les résidents de s'exprimer, d'échanger entre eux et avec les professionnels. La lecture du journal et la discussion qui s'ensuit, les jeux de mémoire, les discussions sur un thème précis, sont autant d'occasions de rappeler des souvenirs et de susciter les prises de parole.

Les ASG noteront systématiquement toutes les prises de paroles des résidents, ce qui permettra de constater les évolutions au fil des semaines.

- Restauration des fonctions sensorielles

Le nombre d'œuvres réalisées au cours des activités d'expression artistique (dessins, peintures, poteries, bouquets de fleurs séchées...) est l'indicateur choisi pour mesurer l'impact des activités sur ce point particulier. Pour que l'œuvre soit dite « réalisée », il

faudra qu'elle soit aboutie. L'ennui, l'agacement ou le découragement compromettent généralement l'aboutissement d'un travail.

- Atelier jardinage

Le taux de participation des résidents aux activités du jardin thérapeutique permettra de mesurer l'intérêt des malades pour cette activité.

Nous procéderons également au relevé des quantités de légumes produites, et tracerons leur utilisation dans les cuisines de l'établissement.

- Fréquentation du PASA

Au préalable, un nombre de journées potentielles sera calculé, pour chaque trimestre, pour toute personne intégrant le PASA.

M. X, par exemple, devrait bénéficier d'activités personnalisées à raison de trois fois par semaine. Pour le 2^e trimestre de l'année N, nous prévoirions donc trente-neuf journées (trois jours pendant treize semaines).

Mme Y, quant à elle, serait accueillie au PASA cinq fois par semaine. Nous prévoirions ainsi soixante-cinq journées.

Mais il se peut que les résidents bénéficiaires du PASA refusent de s'y rendre, ou en soit empêché pour un motif personnel, un rendez-vous médical...

Le ratio des journées effectives par rapport aux journées prévisionnelles permettra de déterminer un taux de fréquentation trimestriel, qui nous alertera s'il descend en-dessous des 57 % (soit une moyenne de huit résidents par jour).

- Adhésion des familles

En plus des enquêtes de satisfaction mentionnées plus tôt, l'intérêt des familles pour les activités menées au sein du PASA pourra être mesuré grâce au nombre des connexions sur l'espace réservé au pôle sur le site Internet de l'établissement.

- Bien-être du personnel du PASA

Le bien-être du personnel est une de mes priorités. En effet, un salarié bien traité doit, en toute logique, être bien-traitant. La démarche de prévention des risques psychosociaux⁷⁴ que j'ai menée dans les mois qui ont suivi ma prise de poste m'a permis d'appréhender les risques liés au côtoiement quotidien de personnes vulnérables. L'exposition régulière à la souffrance, à la détresse, peut être source de stress et mener à la dépression. Je me dois donc d'être particulièrement vigilant au bien-être des futurs professionnels du PASA.

Je m'efforce de manifester aux salariés de l'établissement que je suis à leur écoute en cas de difficulté professionnelle, mais certains éprouvent quelque difficulté à exprimer leur mal-être, leur sentiment d'échec ou un problème insurmontable à leurs yeux.

Le taux d'absentéisme des professionnels du PASA sera particulièrement surveillé, et les réunions de synthèse régulières prévues pour le pôle me permettront, je l'espère, de percevoir le moindre fléchissement.

Une fois par an, une évaluation de ses personnels selon l'échelle de Maslach (cf. annexe 4) sera réalisée.

L'étude des différents indicateurs déclinés ci-avant permettra de réagir sans délai aux différents écarts constatés, le but ultime étant de garantir un accompagnement personnalisé d'une qualité sans faille aux résidents bénéficiaires du PASA, et ainsi d'assurer le bien-être de l'ensemble des personnes âgées vivant au sein de l'EHPAD Honoré-Carles.

⁷⁴ La loi n° 2010-1330 du 9 novembre 2010 oblige tout employeur à mettre en œuvre ce type de démarche, « pour assurer la sécurité et protéger la santé physique et mentale des travailleurs ». Les risques psychosociaux sont intégrés dans le DURP (document unique d'évaluation des risques professionnels).

Conclusion

La maladie d'Alzheimer et les affections apparentées sont en train de devenir un fléau sanitaire à l'échelle nationale et mondiale.

A l'EHPAD Honoré-Carles de Latour-de-France, deux cinquièmes des résidents en sont atteints, or aucune unité dédiée n'a été mise en place avant que j'y prenne mes fonctions de directeur.

La maladie s'exprime notamment au travers de troubles du comportement perturbateurs, qui ne vont pas sans nuire à la quiétude et à la qualité de vie des résidents qui en sont indemnes. Par ailleurs, elle nécessite de la part des professionnels une vigilance de chaque instant.

Un accompagnement spécifique et personnalisé quotidien peut permettre de restaurer partiellement ou de préserver les capacités cognitives, motrices et sensorielles des malades, de retrouver un lien social, une utilité, une certaine estime de soi, et ainsi de limiter ces troubles du comportement.

C'est fort de ce constat que j'ai décidé de créer un pôle d'activités et de soins adaptés au sein de l'établissement, en concertation avec mes collaborateurs et avec l'accord du conseil d'administration de l'association gestionnaire de l'EHPAD.

Le PASA, conformément à la réglementation, ne concerne que les résidents de l'établissement, mais, dans la logique de la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement du 28 décembre 2015, il pourrait, dans les années à venir, s'ouvrir également à un recrutement extérieur. L'EHPAD Honoré-Carles apporterait alors une réponse aux besoins déjà recensés localement, et permettrait le maintien à domicile de certaines personnes âgées atteintes de maladies Alzheimer et apparentées. Ce faisant, l'établissement élargirait la mission d'intérêt général pour laquelle il a été créé et qui a motivé ses fondateurs.

Une fois le PASA opérationnel, nous pourrions envisager de mettre en place un groupe de parole pour les aidants familiaux des malades, que ces derniers résident à l'établissement ou à leur domicile. L'expertise de nos professionnels, la confrontation d'expériences et de ressentis entre aidants eux-mêmes, la participation à des activités d'animation, pourraient apporter aux aidants une rupture de leur isolement et aux malades un bénéfice quotidien.

Bibliographie

OUVRAGES

AISSANI Y., 2003, *La psychologie sociale*, Lassay-les-Châteaux : ARMAND COLIN, 222 p.

BATIFOULIER F. et autres, 2011, *Manuel de direction en action sociale et médico-sociale*, Saint-Just-la-Pendue : DUNOD, 494 p.

BAUDURET J.-F., 2013, *Institutions sociales et médico-sociales : de l'esprit des lois à la transformation des pratiques*, France : DUNOD, 276 p.

BORGETTO M., LAFORE R., 2012, *Droit de l'aide et de l'action sociales*, 8^e édition, Lonrai : MONTCHRESTIEN LEXTENSO Editions, 811 p.

DEGENAERS G., 2012, *Le travail social auprès des personnes âgées*, Pays-Bas : Editions ASH, 289 p.

DUBOIS-POT J.-P., 2011, *Le cadre institutionnel de l'action sociale*, Pays-Bas : Editions ASH, 171 p.

LEFÈVRE P., 2011, *Guide du métier de directeur en action sociale et médico-sociale*, Saint-Just-la-Pendue : DUNOD, 495 p.

LÖCHEN V., 2013, *Comprendre les politiques sociales*, 4^e édition, Saint-Just-la-Pendue : DUNOD, 437 p.

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

VERCAUTEREN R., 2009, *Directeur d'établissement pour personnes âgées. Rôles et exercice*, Révigny-sur-Ornain : DOC Editions, 142 p.

REVUES / PRESSE

ACTIF INFORMATION, n° 233/235, 2009, *Plan Alzheimer 2008-2012, Cahier des charges des PASA et des UHR.*

ACTUALITÉS SOCIALES HEBDOMADAIRES,

n° 2952, 18 mars 2016, *La loi sur l'adaptation de la société au vieillissement*, pp. 49-67.

n° 2953, 25 mars 2016, *La loi sur l'adaptation de la société au vieillissement (suite)*, pp. 45-57.

n° 2954, 1^{er} avril 2016, *La loi sur l'adaptation de la société au vieillissement (suite)*, pp. 45-57.

n° 2955, 8 avril 2016, *La loi sur l'adaptation de la société au vieillissement (suite et fin)*, pp. 47-54.

FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER, La lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer,

n° 31-32, avril 2014, *Etat des lieux 2013 des dispositifs.*

n° 36, décembre 2014, *Animateurs auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.*

n° 37, mars 2015, *Cartographie des dispositifs : une approche géographique des disparités départementales.*

n° 39, décembre 2015, *Une typologie des unités spécifiques Alzheimer.*

n° 42, juin 2016, *Le sensoriel et la maladie d'Alzheimer en EHPAD.*

n° 43-44, septembre 2016, *Etat des lieux 2015 des dispositifs.*

VELLAS B., GAUTHIER S., ALLAIN H. et autres, La Revue de Gériatrie, Tome 30, n° 9, 2005, *Consensus sur la démence de type Alzheimer au stade sévère.*

GERONIMI ROBELIN L., DIMANCHIN V., Repères en Gériatrie, Volume 14, n° 118, 2012, *L'unité cognitivo-comportementale, Présentation d'un nouveau dispositif dans la filière Alzheimer spécialisé dans la prise en charge pluridisciplinaire des troubles du comportement.*

ETUDES / RAPPORTS

AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ Languedoc-Roussillon, *Le projet régional de santé du Languedoc-Roussillon, Enjeux de l'animation territoriale, Conférence de territoire des Pyrénées-Orientales, 31 janvier 2011.*

AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ Languedoc-Roussillon, *Statistiques et indicateurs de la santé et du médico-social, Languedoc-Roussillon 2014.*

AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ Languedoc-Roussillon, COMMUNAUTÉ DE COMMUNES Agly-Fenouillèdes, CONSEIL GÉNÉRAL des Pyrénées-Orientales, COMITÉ DÉPARTEMENTAL D'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ des Pyrénées-Orientales, *Préfiguration du contrat local de santé, Communauté de communes Agly-Fenouillèdes*, janvier 2015.

AGENCE NATIONALE DE L'ÉVALUATION ET DE LA QUALITÉ DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX, 2011, *L'accompagnement pluridisciplinaire au bénéfice de l'aidé, de l'aidant et du lien aidant-aidé, dans les structures de répit et d'accompagnement. Cadre théorique et pratiques professionnelles constatées.*

AQUINO J.-P., 2013, *Anticiper pour une autonomie préserver : un enjeu de société.*

BROUSSY L., 2013, *L'adaptation de la société au vieillissement de sa population : France, année zéro !*

DIRECTION DE LA RECHERCHE, DES ÉTUDES, DE L'ÉVALUATION ET DES STATISTIQUES, 2014, Collection Etudes et Résultats, N° 899, *693 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2011.*

DIRECTION DE LA RECHERCHE, DES ÉTUDES, DE L'ÉVALUATION ET DES STATISTIQUES, 2016, Collection Les dossiers de la DREES, *Dépendance des personnes âgées : qui paie quoi ?*

DIRECTION DE LA RECHERCHE, DES ÉTUDES, DE L'ÉVALUATION ET DES STATISTIQUES, AGENCES RÉGIONALES DE SANTÉ, DIRECTIONS RÉGIONALES DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA COHÉSION SOCIALE, 2015, *Statistiques et indicateurs de la santé et du social, Les régions françaises 2014.*

GIRARD J.-F., CANESTRI A., 2000, *La maladie d'Alzheimer.*

PINVILLE M., 2013, *Relever le défi politique de l'avancée en âge, perspectives internationales.*

FICHES / GUIDES / PLAQUETTES / PROGRAMMES / RECOMMANDATIONS / SCHÉMAS

AGENCE NATIONALE DE L'ÉVALUATION ET DE LA QUALITÉ DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX, 2008, *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des personnes accompagnées.*

AGENCE NATIONALE DE L'ÉVALUATION ET DE LA QUALITÉ DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX, 2009, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social*.

AGENCE NATIONALE DE L'ÉVALUATION ET DE LA QUALITÉ DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX, 2011, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, *Qualité de vie en EHPAD (volet 1). De l'accueil de la personne à son accompagnement*.

AGENCE NATIONALE DE L'ÉVALUATION ET DE LA QUALITÉ DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX, 2011, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, *Qualité de vie en EHPAD (volet 2). Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne*.

AGENCE NATIONALE DE L'ÉVALUATION ET DE LA QUALITÉ DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX, 2012, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, *Qualité de vie en EHPAD (volet 3). L'accompagnement personnalisé de la santé du résident*.

AGENCE NATIONALE DE L'ÉVALUATION ET DE LA QUALITÉ DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX, 2014, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, *Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée : prévention, repérage, accompagnement*.

AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ Languedoc-Roussillon, *PRIAC 2012-2016*.

AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ Languedoc-Roussillon, 2015, *PRIAC 2014-2017, actualisation 2014, Focus 2015*.

CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE, *Le modèle « PATHOS », Guide d'utilisation 2012*.

CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE, *Guide de formation PATHOS, formation nationale 2014*.

CREAI-ORS Languedoc-Roussillon, 2010, *Etat de santé chez les 65 ans et plus, Personnes âgées, Fiche 10.2*.

CREAI-ORS Languedoc-Roussillon, 2010, *Démographie, Contexte socio-démographique, Fiche 1.1*.

CREAI-ORS Languedoc-Roussillon, 2011, *CSP – Revenus*, Contexte socio-démographique, Fiche 1.3.

CREAI-ORS Languedoc-Roussillon, 2011, *Mortalité générale*, Pathologies, Fiche 2.1.

CREAI-ORS Languedoc-Roussillon, 2015, *Capacités d'accueil et services pour personnes âgées*, Personnes âgées, Fiche 10.3.

CONSEIL DÉPARTEMENTAL des Pyrénées-Orientales, *Schéma des Solidarités 2011-2016*.

CONSEIL DÉPARTEMENTAL des Pyrénées-Orientales, *Guide du résident demandeur de l'aide sociale à l'hébergement*, janvier 2014.

DIRECTION GÉNÉRALE DE LA SANTÉ, DIRECTION GÉNÉRALE DE L'ACTION SOCIALE, SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE GÉRIATRIE ET GÉRONTOLOGIE, *Les bonnes pratiques de soins en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, Quelques recommandations*, octobre 2007.

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, 2012, *Actes et prestations affection de longue durée, Maladie d'Alzheimer et autres démences*.

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, 2010, Programme AMI_ALZHEIMER, *Alerte et maîtrise de la latrogénie des neuroleptiques dans la maladie d'Alzheimer*.

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, 2009, *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs*.

UNION DÉPARTEMENTALE DES ASSOCIATIONS FAMILIALES des Pyrénées-Orientales, *Tutelle familiale : comment protéger un proche vulnérable ?* Information et soutien aux tuteurs familiaux.

LOIS

Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, dite « loi sociale », Journal officiel du 1^{er} juillet 1975.

Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 mettant en place la tarification ternaire des EHPAD et créant la prestation spécifique dépendance (PSD), Journal officiel du 25 janvier 1997.

Loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), Journal officiel du 21 juillet 2001.

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, Journal officiel du 3 janvier 2002.

Loi n° 2004-809 du 13 août 2004 relative aux libertés et aux responsabilités locales (instaurant le Département comme chef de file de l'action sociale et médico-sociale), Journal officiel du 17 août 2004.

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, dite « loi Handicap », Journal officiel du 12 février 2005.

Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs, Journal officiel du 7 mars 2007.

Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, dite « loi HPST », Journal officiel du 22 juillet 2009.

Loi organique n° 2013-402 du 17 mai 2013 relative à l'élection des conseillers municipaux, des conseillers communautaires et des conseillers départementaux, Journal officiel du 18 mai 2013.

Loi n° 2013-403 du 17 mai 2013 relative à l'élection des conseillers départementaux, des conseillers municipaux et des conseillers communautaires, et modifiant le calendrier électoral, Journal officiel du 18 mai 2013.

Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, dite « loi ASV » ou « loi Autonomie », Journal officiel du 29 décembre 2015.

Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, dite « loi Santé », Journal officiel du 27 janvier 2016.

DÉCRETS

Décret n° 77-1289 du 22 novembre 1977 portant application de l'article 5 de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, Journal officiel du 26 novembre 1977.

Décret n° 97-426 du 28 avril 1997 relatif aux conditions et aux modalités d'attribution de la prestation spécifique dépendance instituée par la loi n° 97-60 du 24 janvier 1997, Journal officiel du 30 avril 1997.

Décret n° 2001-1084 du 20 novembre 2001 relatif aux modalités d'attribution de la prestation et au fonds de financement prévus par la loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie, Journal officiel du 21 novembre 2001.

Décret n° 2003-1094 du 14 novembre 2003 relatif à la personne qualifiée mentionnée à l'article L. 311-5 du code de l'action sociale et des familles, Journal officiel du 21 novembre 2003.

Décret n° 2003-1095 du 14 novembre 2003 relatif au règlement de fonctionnement institué par l'article L. 311-7 du code de l'action sociale et des familles, Journal officiel du 21 novembre 2003.

Décret n° 2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L. 311-16 du code de l'action sociale et des familles, Journal officiel du 27 mars 2004.

Décret n° 2004-1274 du 26 novembre 2004 relatif au contrat de séjour ou document individuel de prise en charge prévu par l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles, Journal officiel du 27 novembre 2004.

Décret n° 2006-122 du 6 février 2006 relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social, Journal officiel du 7 février 2006.

Décrets n° 2014-254 à 2014-273 du 26 février 2014 instaurant le nouveau découpage territorial de la France, Journal officiel du 1^{er} mars 2014.

Décret n° 2015-1873 du 30 décembre 2015 définissant le taux maximal d'évolution annuelle des prix des prestations relatives à l'hébergement de certains établissements accueillant des personnes âgées, Journal officiel du 31 décembre 2015.

CIRCULAIRES

Circulaire DGAS/SD 5 n° 2004-138 du 24 mars 2004 relative à la mise en place du livret d'accueil prévu à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles.

Circulaire DGAS/DSS/DHOS n° 2009-195 du 6 juillet 2009 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012.

Circulaire N° DGCS/SD5C/DSS/CNSA/2016/126 du 22 avril 2016 relative aux orientations de l'exercice 2016 pour la campagne budgétaires des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées et des personnes âgées :

Annexe 3 – Notice technique relative à l'emploi des crédits de médicalisation et de validation des coupes PATHOS ;

Annexe 12 – Réforme de la tarification des EHPAD.

SITES INTERNET

ALLIANCE JURIS, *Les évaluations AGGIR et PATHOS en EHPAD* [visité le 03.11.2015], disponible sur Internet : <http://www.alliancejuris-media.com/2013/03/les-evaluations-aggir-et-pathos-en-ehpad/>

ALZ.ORG France, *10 signes et symptômes de la maladie d'Alzheimer* [visité le 26.10.2015], disponible sur Internet : <http://www.alz.org/fr/10-signes-et-symptomes-d-alzheimer.asp>

ALZ.ORG France, *Qu'est-ce que la démence ?* [visité le 26.10.2015], disponible sur Internet : <http://www.alz.org/fr/quest-ce-que-la-demence.asp>

ALZHEIMER PLAN 2008 > 2012 [visité le 27.10.2015], disponible sur Internet : <http://plan-alzheimer.gouv.fr/-44-mesures-.html>

ALZHEIMER'S AND DEMENTIA CAREGIVER CENTER, *Memory Loss and Confusion* [visité le 25.03.2016], disponible sur Internet : <http://www.alz.org/cure/dementia-memory-loss-problems-confusions.asp>

CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE, *Aide à l'investissement* [visité le 21.06.2016], disponible sur Internet : <http://www.cnsa.fr/accompagnement-en-etablissement-et-service/allocation-des-ressouces/aide-a-linvestissement>

ENCYCLOPÉDIE LAROUSSE [visité le 26.10.2015], disponible sur Internet : http://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/maladie_d_Alzheimer/20253

FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER, *En savoir plus sur la maladie* [visité le 26.10.2015], disponible sur Internet : <http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Informez-vous/En-savoir-plus/En-savoir-plus-sur-la-maladie>

HELMER C., PASQUIER F., DARTIGUES J.-F., *Epidémiologie de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés* [visité le 25.03.2016], disponible sur Internet : <http://medecinesciences.org/articles/medsci/fullhtml/2006/04/medsci2006223p288/medsci2006223p288.html>

LE CERVEAU À TOUS LES NIVEAUX, *Mémoire à court terme* [visité le 26.10.2015], disponible sur Internet :

http://le.cerveau.mcgill.ca/flash/i/i_07/i_07_cr/i_07_cr_tra/i_07_cr_tra.html

MONALISA, Mobilisation nationale contre l'isolement des personnes âgées, *Tous acteurs, tous engagés* [visité le 29.08.2016], disponible sur Internet : <http://www.monalisa-asso.fr>

PAPIDOC.fr, *Gérontologie en institution... comme à domicile* [visité le 22.06.2016], disponible sur Internet : <http://papidoc.chic-cm.fr>

SERVICE-PUBLIC.fr, *Tutelle d'une personne majeure* [visité le 27.10.2015], disponible sur Internet : <https://service-public.fr/particuliers/vosdroits/F2120>

SERVICE-PUBLIC.fr, *Curatelle d'une personne majeure* [visité le 27.10.2015], disponible sur Internet : <https://service-public.fr/particuliers/vosdroits/F2094>

SOCIÉTÉ DE GÉRONTOLOGIE de l'Ouest et du Centre, *Le modèle PATHOS* [visité le 18.10.2015], disponible sur Internet : <http://www.sgoc.fr/pathos.htm>

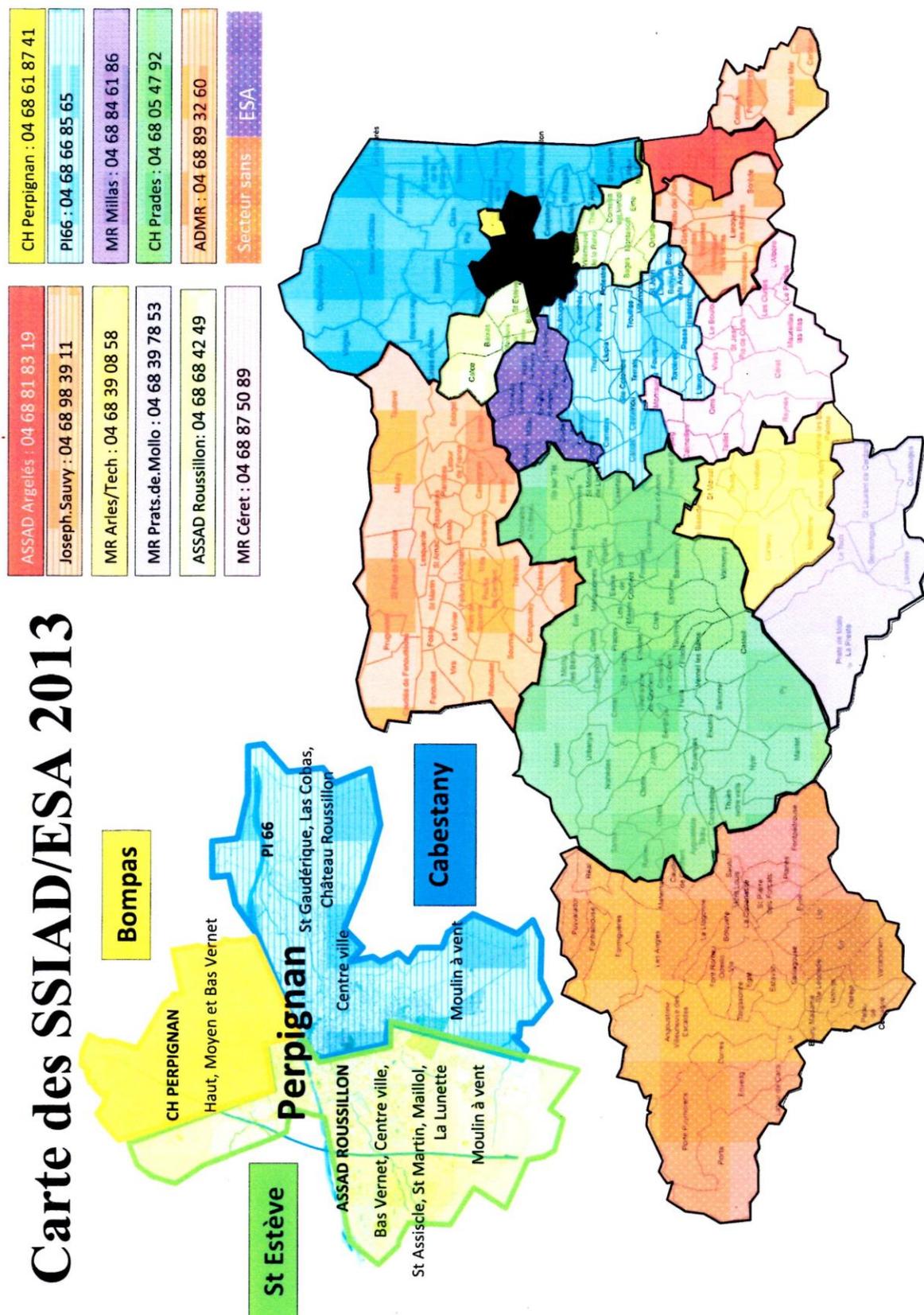
Liste des annexes

- 1 – Carte du département des Pyrénées-Orientales
- 2 – Carte des SSIAD/ESA 2013
- 3 – Référentiel de formation ASG
- 4 – Grille d'évaluation du stress selon l'échelle de Maslach

ANNEXE 1 : Carte du département des Pyrénées-Orientales



Carte des SSIAD/ESA 2013



ANNEXE 3 : référentiel de formation ASG

Source : Instruction n° DHOS/DGAS/RH2/2009/359 du 27 novembre 2009 relative à la mise en œuvre de la mesure 20 du plan Alzheimer sur les assistants de soins en gérontologie (annexe 7).

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

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

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

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

DF 1 – Concourir à l'élaboration et à la mise en œuvre du projet individualisé dans le respect de la personne (35 heures)

Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées

Définition

Données épidémiologiques et socio-économiques

Implications socio-économiques

Analyse et reconnaissance des troubles cognitifs

Le diagnostic

La maladie et son évolution : les différents stades de la maladie

Présentation, classification, prévalence, incidence, indicateurs de santé

Notion de démence

Les différentes démences

Troubles du comportement

Dépendance, autonomie

Les troubles cognitifs inhérents aux différentes maladies :

Troubles de la mémoire (amnésie)

Troubles de l'attention

Désorientation dans le temps et dans l'espace (par exemple, fugue)

Troubles du raisonnement, du jugement

Troubles de l'organisation, planification, anticipation, apathie (exécutifs)

Troubles du langage (aphasie)

Troubles des gestes (apraxie)

Troubles de la reconnaissance (agnosie)

Troubles de la non reconnaissance de la maladie (anosognosie)

Les droits de la personne

Les grands principes :

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

Les textes législatifs et réglementaires, notamment :

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

Réflexion sur l'éthique de l'accompagnement

Les devoirs du professionnel

- discrétion professionnelle
- secret professionnel
- secret partagé
- signalement et suspicion de maltraitance

Le projet individualisé

- approche des méthodes et techniques d'élaboration et de mise en œuvre du projet individualisé (démarche, protocole et projet de soins) pour une personne qui ne peut plus s'exprimer de manière cohérente

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

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

Rôle de la famille / de l'aidant

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

Communication adaptée

- que dire ?
- comment ?

Aide aux aidants et solutions de répit

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

Le maintien à domicile et l'entrée en institution

Différentes formes de maintien à domicile

Leur spécificité

Leurs limites

Question de l'entrée en institution : causes et conséquences

Le travail en équipe pluri-professionnelle

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

Les rôles et limites de compétences

L'apport spécifique de chacun des professionnels

Les transmissions, la continuité des soins

Les réunions : d'équipe, de coordination

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

La relation d'aide

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

Notion d'isolement social

La nature de la relation de confiance

L'empathie (définition, principes et obstacles)

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

Le partage d'informations

Limites de responsabilité (finances, ...)

La connaissance de soi et l'autoprotection

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

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

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

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

- le lever, le coucher, la nuit, le rythme jour / nuit et compréhension des changements de rythmes
- les réactions humaines physiques et psychologiques pour le patient et la famille, les émotions
- la toilette et l'habillement chez une personne désorientée
- les soins d'hygiène, de confort, l'incontinence, l'élimination...
- les techniques de bien être
- l'entretien du cadre de vie, le respect des rythmes et des habitudes de vie
- la sieste, le repos
- les aides techniques adaptées (lunettes, prothèses auditives...)

L'alimentation et l'état nutritionnel

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

Intérêt de la surveillance de l'état nutritionnel

Évaluation de l'état nutritionnel et dépistage de la dénutrition

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

- l'aspect thérapeutique
- l'aspect convivial
- le sens du repas, installation, gestes et postures adaptés

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

L'accompagnement lors des activités complexes

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

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

Vie collective

Dynamique de groupe

Gestion des relations

Gestion des conflits

La famille

L'évolution sociologique de la famille

Les situations de handicap et la famille

Vieillesse et famille (dont liens intergénérationnels, conflits familiaux)

Les relations des professionnels avec les familles : enjeux personnels et partenariat

Les représentations sociales du handicap, du vieillissement et de la démence

Socialisation et inscription dans la vie citoyenne

Les différentes dimensions de l'accessibilité

Techniques éducatives et projet d'activité

L'importance d'une communication adaptée

Causes

Difficultés

Les différents modes de communication

La communication adaptée

Définition et objectifs des principales activités

Activités cognitives

Activités motrices

Activités sociales

Activités sensorielles

Organisation générale des activités

Notions d'apprentissage et de pédagogie (outils et stratégie)

Travail de réflexion sur l'impact de la désorientation dans la vie quotidienne

Approche des objectifs d'une action d'animation (par exemple : favoriser la dignité, la recherche de responsabilité, la sensation d'utilité, favoriser le lien social...)

Donner du sens aux actions menées

Protocole et personnalisation des activités

Méthodes (par exemple : appropriation de la méthodologie de construction de micro-projet)

Techniques d'animation et projet d'animation

Evaluation

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

Analyse et compréhension des manifestations de la maladie

Notions essentielles en :

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

Anatomie et physiologie de la peau et des muqueuses

Situations pathologiques et conséquences sur l'état clinique de la personne

La maladie aiguë, la maladie chronique, les situations d'urgence, les situations de fin de vie, la douleur et son expression, la souffrance, le deuil

Notion de maladie

Lien entre santé et maladie

Maladie somatique et maladie psychique

Les processus pathologiques

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

Signes d'alerte

Surveillance des signes cliniques : couleur de la peau et des téguments, vomissements, selles, urines

Observation de la douleur et du comportement (échelles d'hétéro-évaluation)

Evaluation

Techniques et outils d'évaluation (NPI, MMS...)

Causes d'un changement brutal de comportement

Niveau d'autonomie

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

Signes dépressifs / anxiété / apathie

Impulsivité / irritabilité

Agitation / agressivité (par exemple, opposition aux soins)

Idées délirantes / hallucinations / troubles de l'identification

Désinhibition / exaltation

Troubles moteurs / déambulation / errance (par exemple, risque de chute)

Troubles du sommeil / de l'appétit / sexualité

Fonctions cognitivo-comportementales

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

Situation de soins

Notions élémentaires sur les principales pathologies gériatriques associées

Intrication des pathologies

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

Poly médicalisation

Notions de pharmacologie

Classes et formes des médicaments non injectables

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

Rôle de l'assistant de soins en gérontologie dans l'administration des médicaments

Démarche de soins

Protocoles de soins

Règles d'hygiène et de sécurité dans les soins

Règles de prise en charge d'une personne inconsciente

Lavage antiseptique des mains

Hygiène de l'environnement

Techniques de soins appropriées à la maladie d'Alzheimer

Soins appropriés en cas de troubles du comportement : les thérapeutiques non médicamenteuses et notamment les techniques cognitivo-comportementales

Usage des psychotropes et moyens de contention

Soins d'hygiène

Soins de confort

Élimination

Dimensions éthiques

Notions de maltraitance et de bientraitance

Consentement de la personne et refus d'aide et de soins, opposition

Acharnement thérapeutique et abandon thérapeutique

Douleurs et soins palliatifs

...

Problèmes de fin de vie

ANNEXE 4 : Grille d'évaluation selon l'échelle de Maslach

| <i>Indiquez la fréquence à laquelle vous ressentez ce qui est décrit à chaque item.</i> | | | | | | | |
|---|---------------|---|-----------------------------------|-------------------------------|-----------------------------|----------------------------------|--------------------|
| <i>Entourer le chiffre correspondant à votre réponse.</i> | Jamais | Quelques fois par année au moins | Une fois par mois au moins | Quelques fois par mois | Une fois par semaine | Quelques fois par semaine | Chaque jour |
| 1. Je me sens émotionnellement vidé par mon travail | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 2. Je me sens « à bout » à la fin de ma journée de travail | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 3. Je me sens fatigué(e) lorsque je me lève le matin et que j'ai à affronter une autre journée de travail | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 4. Je peux comprendre facilement ce que mes malades ressentent | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 5. Je sens que je m'occupe de certains malades de façon impersonnelle comme s'ils étaient des objets | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 6. Travailler avec des gens tout au long de la journée me demande beaucoup d'effort | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 7. Je m'occupe très efficacement des problèmes de mes malades | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 8. Je sens que je craque à cause de mon travail | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 9. J'ai l'impression à travers mon travail d'avoir une influence positive sur les gens | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 10. Je suis devenu(e) plus insensible aux gens depuis que j'ai ce travail | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 11. Je crains que ce travail ne m'endurcisse émotionnellement | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 12. Je me sens plein(e) d'énergie | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 13. Je me sens frustré(e) par mon travail | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 14. Je sens que je travaille trop dur dans mon travail | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 15. Je ne me soucie pas vraiment de ce qui arrive à certains de mes malades | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 16. Travailler au contact direct des gens me stresse trop | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 17. J'arrive facilement à créer une atmosphère détendue avec mes malades | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 18. Je me sens ragaillardi(e) lorsque dans mon travail j'ai été proche de mes malades | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 19. J'ai accompli beaucoup de choses qui en valent la peine dans ce travail | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 20. Je me sens au bout du rouleau | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 21. Dans mon travail je traite les problèmes émotionnels très calmement | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 22. J'ai l'impression que mes malades me rendent responsable de certains de leurs problèmes | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

Instructions pour le calcul des indices de l'échelle de Maslach

Épuisement professionnel Questions 1, 2, 3, 6, 8, 13, 14, 16, 20

Degré de burn out

Total inférieur à 17 = bas

Total compris entre 18 et 29 = modéré

Total supérieur à 30 = élevé

Dépersonnalisation Questions 5, 10, 11, 15, 22

Degré de burn out

Total inférieur à 5 = bas

Total compris entre 6 à 11 = modéré

Total supérieur à 12 = élevé

Accomplissement personnel Questions 4, 7, 9, 12, 17, 18, 19, 21

Degré de burn out

Total supérieur à 40 = bas

Total compris entre 34 et 39 = modéré

Total inférieur à 33 = élevé

Des scores modérés, voire élevés, sont le signe d'un épuisement professionnel latent, en train de s'installer.

Si vous avez obtenu un score élevé aux deux premières échelles et un score faible à la dernière : vous sentez-vous épuisé(e) professionnellement en ce moment ?

Si vous avez obtenu un score faible aux deux premières échelles et un score élevé à la dernière : vous êtes loin d'être épuisé(e).

POPEK-SOCHA

Manuel

Novembre 2016

**Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement
ou de service d'intervention sociale
ÉTABLISSEMENT DE FORMATION : IRFFD Languedoc-Roussillon**

**CRÉER UN PÔLE D'ACTIVITÉS ET DE SOINS ADAPTÉS POUR RENFORCER
L'OFFRE GÉRONTOLOGIQUE D'UN TERRITOIRE RURAL**

Résumé :

A l'EHPAD Honoré-Carles de Latour-de-France (Pyrénées-Orientales), deux cinquièmes des résidents sont atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection apparentée. Or, aucune unité dédiée n'a été mise en place avant que j'y prenne mes fonctions de directeur.

La maladie s'exprime notamment au travers de troubles du comportement perturbateurs, qui nuisent ponctuellement à la qualité de vie des résidents qui en sont indemnes.

Un accompagnement spécifique et personnalisé quotidien peut permettre de restaurer partiellement ou de préserver les capacités cognitives, motrices et sensorielles des malades, favorise le lien social, le sentiment d'utilité, une certaine estime de soi, et peut ainsi limiter ces troubles du comportement.

C'est fort de ce constat que j'ai décidé de créer un pôle d'activités et de soins adaptés au sein de l'établissement, en concertation avec mes collaborateurs et avec l'accord du conseil d'administration de l'association gestionnaire de l'EHPAD.

Mots clés :

ACTIVITÉS THÉRAPEUTIQUES, ALZHEIMER, ASSISTANT DE SOINS EN GÉRONTOLOGIE, AUTONOMIE, DÉMENCE, EHPAD, PASA, PROJET DE VIE PERSONNALISÉ.

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.