

**DÉPLOYER DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES
EN EHPAD AU SERVICE DE LA QUALITÉ DE VIE
DES RÉSIDENTS ATTEINTS DE TROUBLES COGNITIFS**

**UNE SOURCE D'INSPIRATION POUR L'EHPAD :
LE MODÈLE ÉMERGENT DE L'HABITAT PARTAGÉ ET ACCOMPAGNÉ**

Claire KEFALAS

2022

« Après leurs déplacements en France et à l'étranger, les rapporteuses sont intimement convaincues que l'EHPAD de demain sera un établissement entièrement dédié à l'accueil des malades d'Alzheimer et, plus généralement, de démences. »

*Caroline Fiat et Monique Iborra,
14 mars 2018*

*Commission des Affaires Sociales de l'Assemblée Nationale
Rapport faisant suite à la mission sur les Etablissements pour Personnes Âgées Dépendantes*

Remerciements

Ce mémoire mobilise mes expériences passées, mes compétences, mes convictions éthiques. Il repose sur un effort de rigueur et d'honnêteté pour « coller » au terrain, mais aussi sur mon cheminement d'aidante auprès d'une mère récemment décédée des suites de la maladie d'Alzheimer.

Au cours de ma formation CAFDES, j'ai effectué trois stages en tant qu'élève directrice, dans trois EHPAD du Puy-de-Dôme.

Bruno Fonlupt et Fanny Gagnaire m'ont accueillie en 2020 et 2021 dans les établissements qu'ils dirigent. En me permettant de vivre des expériences « Vis ma vie » sur des postes d'aide-soignante, d'agent de service, de membre de l'équipe de restauration, en m'associant directement à leur activité de direction, ou en me confiant une mission particulière, ils m'ont préparée à exercer leur métier. Je leur en suis très reconnaissante.

Mes chaleureux remerciements vont également à Fabienne Chardin, directrice de de l'EHPAD Maison Saint Jean-Baptiste à Loubeyrat, et à tout l'équipe professionnelle. J'y ai effectué un stage entre octobre 2021 et avril 2022, sur lequel repose ce travail. Avec simplicité et bienveillance, j'ai été intégrée à bon nombre de réunions, et j'ai eu accès à l'information demandée.

Merci à Fabienne pour sa relecture attentive, au cœur d'un quotidien déjà très dense.

Enfin, je tiens à remercier vivement Anna Sauri Lopez et Christian Clauzonier qui, dans le cadre de la formation CAFDES, ont accompagné l'élaboration de ce mémoire. Ils m'ont fait bénéficier, dans une grande écoute, de leur expérience, de leur soutien et de leurs conseils.

Sur l'ensemble de cet écrit, je me positionne en tant que directrice de l'EHPAD Maison Saint Jean-Baptiste.

Sommaire

Introduction	3
1 Les troubles cognitifs : une réalité prégnante dans l'accompagnement du grand âge.....	5
1.1 Des pouvoirs publics mobilisés	5
1.1.1 De quoi et de qui parle-t-on ?	5
1.1.2 Un ensemble de politiques dédiées	7
1.1.3 L'habitat inclusif : une voie en cours de structuration.....	11
1.2 La Maison Saint Jean-Baptiste : la mutation d'un acteur historique du territoire	14
1.2.1 A la frontière entre deux territoires, un relatif isolement.....	14
1.2.2 L'actualisation des valeurs fondatrices de l'association gestionnaire	16
1.2.3 Une équipe de professionnels engagée par les formations	17
1.3 La personnalisation de l'accompagnement : une recherche permanente	20
1.3.1 Des résidents « fidèles » à la MSJB	20
1.3.2 Un accompagnement attentif, mais des « laissés pour compte »	21
1.3.3 L'Unité Protégée : un îlot au sein de l'établissement	24
2 L'habitat partagé et accompagné : une offre pour les personnes atteintes de troubles cognitifs.....	27
2.1 Dans quelle mesure prétendre à une « qualité de vie » ?.....	28
2.1.1 La qualité de vie, un concept par essence subjectif.....	28
2.1.2 Envisager la personne atteinte de troubles cognitifs comme un sujet.....	30
2.1.3 Dans « qualité de vie », il y a « vie »	32
2.2 L'approche domiciliaire : quel plaidoyer réaliste ?.....	35
2.2.1 Espace et Temps : vivre comme chez soi.....	36
2.2.2 Qui est chez qui ?.....	38
2.2.3 Mais qui décide ?	40
2.3 Le délicat sujet de la liberté d'aller et venir	43
2.3.1 L'inscription dans le territoire : la condition d'un approvisionnement respectif	43
2.3.2 La recherche de solutions proportionnées liberté / sécurité	45
2.3.3 La tolérance au risque	47

3	Redonner du pouvoir d’agir aux différentes parties prenantes	51
3.1	A court terme, prendre soin des professionnels	53
3.1.1	Modeler la culture de l’établissement par le choix d’une formation impactante	54
3.1.2	Promouvoir au quotidien une culture du questionnement et de la responsabilisation	57
3.1.3	Prendre soin de l’équipe de direction	60
3.2	Cure et care ensemble, pour un accompagnement global	61
3.2.1	Garder une vigilance constante sur le confort physique	61
3.2.2	Promouvoir la vie au sein de l’établissement.....	64
3.2.3	Instaurer des partenariats pour insérer l’établissement dans le territoire.....	68
3.3	Le projet d’établissement 2023-2028 : trois thèmes à travailler	71
3.3.1	Aménager un jardin.....	72
3.3.2	Redéfinir la place de l’Unité Protégée par rapport à l’ensemble de l’établissement.....	74
3.3.3	Impliquer les familles de résidents atteints de troubles cognitifs : un levier pour l’ouverture au bénévolat	76
	Conclusion	79
	Bibliographie.....	81
	Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

AAH	Allocation aux Adultes Handicapés
AES	Accompagnant Educatif et Social
AGGIR	Autonomie, Gérontologie, Groupe Iso-Ressources
ALS	Allocation de Logement Sociale
AMP	Aide Médico-Psychologique
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
ARS	Agence Régionale de Santé
ASG	Assistant de Soins en Gérontologie
ASH	Agent de Service Hôtelier
AS	Aide-soignante
AVP	Aide à la Vie Partagée
AVSP	Animatrice de la Vie Sociale et Partagée
CA	Conseil d'Administration
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles
BSI	Bassin de Santé Intermédiaire
CLIC	Centre Local d'Information et de Coordination
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CSE	Conseil Social et Economique
CVS	Conseil de Vie Sociale
DAC	Dispositifs d'Appui à la Coordination
DGCS	Direction Générale de la Cohésion Sociale
DGOS	Direction Générale de l'Offre de Soins
DLU	Dossier de Liaison d'Urgence
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
ESA	Equipe Spécialisée Alzheimer
ETP	Equivalent Temps Plein
GIR	Groupe Iso Ressources
IDE	Infirmière Diplômée d'Etat
IDEC	Infirmière Diplômée d'Etat Coordinatrice
MA	Maladie d'Alzheimer
MAIA	Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'Autonomie
MND	Maladie Neuro-Dégénérative
MNE	Maladie Neuro-Evolutive
MSJB	Maison Saint Jean-Baptiste

PAI	Plan d'Aide à l'Investissement
PASA	Pôle d'Activité et de Soins Adaptés
PCH	Prestation Compensatoire du Handicap
PF(A)R	Plate-Forme (d'Aide et) de Répit
PPA	Projet Personnalisé d'Accompagnement
PRS	Programme Régional de Santé
SAAD	Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile
SLD	Soins de Longue Durée
SRS	Schéma Régional de Santé
SSIAD	Service de Soins Infirmiers à Domicile
UHR	Unité d'Hébergement Renforcée
UP	Unité Protégée
VAE	Validation des Acquis de l'Expérience

Introduction

5 juillet 2021... Remise du rapport Jeandel-Guérin à la ministre déléguée, chargée de l'Autonomie, Brigitte Bourguignon. Intitulé « USLD-EHPAD : 25 propositions pour une prise en soins adaptée des patients et des résidents afin que nos établissements demeurent des lieux de vie », son sous-titre précise : « C'est parce que l'EHPAD est un lieu de soin qu'il reste un lieu de vie ».

Lieu de vie ... Lieu de soin ...

Hormis une recommandation sur l'architecture, le rapport plaide essentiellement pour une médicalisation accrue des EHPAD.

Mars 2022 : la feuille de route EHPAD-SLD-DGCS-DGOS 2021-2023, publiée par le Ministère des Solidarités et de la Santé, reprend très directement les préconisations du rapport Jeandel-Guérin.

Réagissant à cette publication, Didier Sapy, directeur de la FNAQPA (Fédération Nationale Avenir et Qualité de vie des Personnes Agées), alerte, lors du Géronforum 2022 à Bordeaux : « On est vraiment à un virage où on va être amené à faire des choix entre une approche strictement sanitaire de l'accompagnement des personnes âgées [...] et une approche centrée sur la qualité de vie. [...] La qualité de vie est l'objectif, la qualité des soins est un moyen. [...] On finit par seulement parler des moyens et par transformer ces moyens en objectif. »

Dès lors que l'on envisage l'accompagnement de personnes atteintes de troubles cognitifs, la tension « lieu de soin / lieu de vie » se renforce. Le rapport Jeandel-Guérin le reconnaît : « L'absence actuelle et à moyen terme de traitements médicamenteux curatifs efficaces contre la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées justifie la place prépondérante des approches non médicamenteuses. Ces personnes nécessitent un projet d'accompagnement et de soins spécifique allant largement au-delà de la sécurisation. »

Cette tension « lieu de vie / lieu de soin » se double d'un dilemme éthique.

Les maladies neuro-dégénératives impactent la capacité à raisonner, à comprendre, à décider de façon rationnelle. En EHPAD, plus d'un résident sur deux souffre de troubles cognitifs. Pour les directeurs et directrices d'EHPAD, comment résoudre le paradoxe de certaines injonctions : rechercher le consentement éclairé des résidents, alors que les capacités de raisonnement sont affectées ? Favoriser l'autonomie, lorsque l'admission en EHPAD coïncide souvent avec un pallier décisif de l'évolution de la maladie ? Garantir la liberté d'aller et venir, lorsqu'on qualifie certains résidents de « fugueurs » ? Parler de « d'usage privatif » de son logement, (ANESM, 2011 : 12) alors que chambre et placard sont inaccessibles car fermés à clé ...

Arrivée au terme de cette formation CAFDES, je me destine à devenir directrice d'un EHPAD. Pour l'ensemble des raisons évoquées ci-dessus, la volonté d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de troubles cognitifs amène sur des terres inconnues, où le *cure* (le soin dans sa dimension technique, qui vise à guérir) et le *care* (le soin dans sa dimension relationnelle, le « prendre soin ») doivent être articulés, dans un contexte propre à ces pathologies. La directrice d'un établissement est garante de cette tension et de cet équilibre, déclinés sous différentes appellations au fil des recommandations de bonnes pratiques (ANESM, 2018 : 16-17).

Il se trouve que je suis par ailleurs associée à un projet naissant d'habitat partagé et accompagné pour personnes atteintes de maladies neuro-évolutives. Pensées a priori sans lien, ces deux perspectives vont résonner l'une avec l'autre : comment les habitats partagés et accompagnés dans lesquels vivent des personnes atteintes de maladies neuro-évolutives peuvent-ils inspirer une transformation des pratiques professionnelles en EHPAD, au service de la qualité de vie des résidents atteints de troubles du même genre ? Eu égard aux différences de tous ordres, dont le cadre réglementaire, certaines pratiques de l'habitat partagé et accompagné seraient-elles transférables en EHPAD ?

Pour mener cette réflexion, ce mémoire s'articule en trois parties :

Quel est le contexte ? La première partie resitue l'enjeu que représente l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neuro-évolutive : après avoir fait le point sur les dispositifs publics, y compris ceux encadrant l'habitat partagé, elle pose la problématique de l'accompagnement des personnes atteintes de troubles cognitifs au sein de l'EHPAD Maison Saint Jean-Baptiste.

En s'arrêtant sur les concepts de qualité de vie, d'approche domiciliaire et de liberté d'aller et venir, la deuxième partie met en miroir des retours d'expérience d'habitats partagés et accompagnés, et des fonctionnements en EHPAD. Le questionnement éthique anime cette démarche comparative.

Enfin, la troisième partie puise son inspiration de la précédente. Un plan d'action, soucieux de la population des résidents atteints de troubles cognitifs au sein d'un collectif plus vaste, s'articule autour de la notion de « pouvoir d'agir ». Quel accompagnement des professionnels ? Pour quel accompagnement de ces résidents ? Comment le projet d'établissement 2023-2028 pourrait-il intégrer ces évolutions ?

Je vous souhaite une bonne lecture !

1 Les troubles cognitifs : une réalité prégnante dans l'accompagnement du grand âge

Aujourd'hui, la qualitiennne de l'EHPAD « Maison Saint Jean-Baptiste » (MSJB) présente les résultats de l'enquête de satisfaction lancée auprès des résidents et de leur famille. En préambule, elle précise les éléments techniques, dont le suivant : seuls 50% des résidents de l'établissement ont été en mesure de répondre au questionnaire. Cette information, sur laquelle elle passe rapidement, n'est pas anodine et s'inscrit dans une réalité nationale : selon un rapport récent de la Cour des Comptes, 57 % des résidents en EHPAD souffrent aujourd'hui d'une maladie neuro-dégénérative (Cour des Comptes, 2022 : 11).

En tant que directrice d'un EHPAD, quelles conditions créer pour que l'institution accompagne au mieux les résidents, qui, du fait de leurs troubles, sont devenus incapables d'exprimer leurs besoins et leurs attentes ? Cette préoccupation motive la réflexion qui va suivre.

1.1 Des pouvoirs publics mobilisés

Dans les textes officiels, dans les projets de services ou d'établissements, les chartes d'habitats partagés et accompagnés que j'ai explorés, les appellations et concepts se mêlent. Il est important de commencer par les définir.

1.1.1 De quoi et de qui parle-t-on ?

Une maladie neuro-dégénérative est une maladie : donc, selon le CNRTL (Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales), « une altération de l'état de santé se manifestant par un ensemble de signes et de symptômes perceptibles directement ou non, correspondant à des troubles généraux ou localisés, fonctionnels ou lésionnels, dus à des causes internes ou externes et comportant une évolution ».

Les maladies neuro-dégénératives (MND) sont des maladies chroniques progressives qui touchent le système nerveux central. Les personnes atteintes de ces maladies vivent un vieillissement pathologique : les troubles dont elles souffrent ne sont pas les troubles normaux liés au vieillissement. Ainsi, l'image du cerveau d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, ou un prélèvement des cellules de son cerveau, diffèrent d'une image du cerveau d'une personne du même âge non atteinte.

La plus fréquente des MND est la maladie d'Alzheimer (MA).

Les maladies qui lui sont apparentées sont : l'encéphalopathie neuro-vasculaire, la démence à corps de Lewy, les dégénérescences lobaires fronto-temporales, d'autres maladies plus rares (prion, HIV, etc.) (HAS, 2018 : fiche 2). A la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées, le plan Maladies Neuro-Dégénératives (2014-2019) rajoute la

maladie de Parkinson et la sclérose en plaques. Les principales autres maladies neuro-dégénératives, plus rares, sont la sclérose latérale amyotrophique (SLA), la paralysie supra-nucléaire progressive, la maladie d'Huntington. Dans la suite de ce travail, je choisis d'utiliser le terme de maladie neuro-évolutive, et non pas neuro-dégénérative, car : « Là où la dégénérescence annonce une succession de pertes, l'évolution décrit une série d'évènements inattendus. » (Brugeron, Hirsch, 2011 : 17)

A titre indicatif, en France aujourd'hui, environ 1,1 millions de personnes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer, 250 000 personnes de la démence à Corps de Lewy, 200 000 personnes de la maladie de Parkinson, 115 000 de la sclérose en plaques.

Compte-tenu de l'allongement de l'espérance de vie et de l'arrivée à l'âge de la retraite des générations du baby-boom, la France pourrait compter 1,7 millions de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée en 2030 (Fondation Médéric Alzheimer, 2021 : 2) et 2,24 millions de personnes en 2050. (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2021 : 2)

Les troubles causés par ces maladies sont d'ordres physiques, cognitifs, comportementaux et psychologiques.

Le DSM-5 (5^{ème} édition du Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, l'incontournable en la matière) définit un trouble neurocognitif (TNC) comme « une réduction acquise, significative et évolutive des capacités dans un ou plusieurs domaines cognitifs. Ce déclin cognitif est persistant, non expliqué par une dépression ou des troubles psychotiques, souvent associé à un changement de comportement, de personnalité. » Ce trouble peut être majeur, (il était alors autrefois nommé démence) lorsque la réduction des capacités ne permet plus « d'effectuer seul les activités de la vie quotidienne (perte d'autonomie) : gérer son budget, ses traitements, faire ses courses, utiliser les transports, le téléphone. » (HAS, 2018 : fiche 1) Les troubles cognitifs affectent la mémoire, le langage, l'orientation, les gestes de la reconnaissance et du raisonnement.

Les troubles comportementaux, différents des troubles cognitifs, sont l'errance, l'agitation/agressivité, la résistance aux soins, les comportements sexuels inappropriés, la réaction de catastrophe, le syndrome crépusculaire...

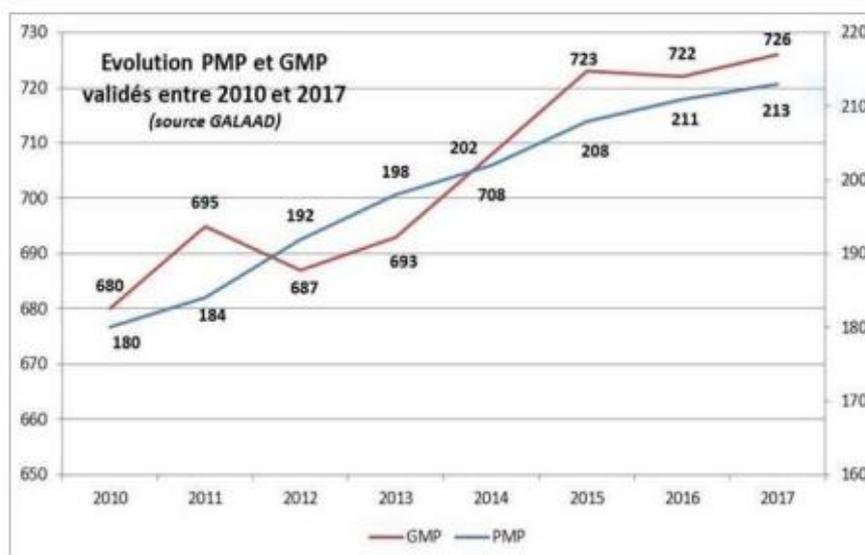
Les troubles psychologiques, quant à eux, sont : les idées délirantes, les hallucinations, les illusions, la dépression, l'apathie, l'anxiété... (ANESM, 2016)

Enfin, on distingue les troubles dits « productifs » (agitation, agressivité, cri, opposition, désinhibition...), de ceux dits « non-productifs » (dépression, apathie, repli sur soi...). (ANESM, 2009 : 37)

Selon la HAS, le diagnostic d'un déclin cognitif relève avant tout d'une démarche clinique. L'impression clinique du médecin traitant peut être confirmée et affinée grâce à des tests standardisés. (HAS, 2018) Parmi les plus utilisés, on trouve ceux qui sont utilisés à la

Maison Saint Jean-Baptiste : le MMSE (Mini Mental State Examination), d'origine américaine. Mais aussi le test de Dubois, ou le test de l'horloge. Selon leur durée (inférieure ou non à 15 mn), ils peuvent être pratiqués par le médecin généraliste ou dans le cadre d'une consultation mémoire. Ces tests consistent en une série de questions ou de tâches simples à effectuer. Si un trouble cognitif est avéré, d'autres tests comme le NPI (Neuropsychiatric Inventory) complétés par des entretiens avec la famille, permettent de mesurer la présence de troubles psycho-comportementaux.

De façon plus générale, la perte d'autonomie des personnes est mesurée par la grille AGGIR (Autonomie, Gérontologie, Groupe Iso-Ressources). Elaborée sur la base d'une liste de dix activités corporelles et mentales, ainsi que de sept activités domestiques et sociales, cette grille définit le GIR (Groupe Iso-Ressources) de la personne, correspondant à son niveau d'autonomie. Au sein d'un établissement, les GIR de tous les résidents fournissent un GMP (GIR Moyen Pondéré). L'indice PATHOS, quant à lui, évalue le besoin en soins médicaux de chaque résident. Agrégés les uns aux autres, les indices PATHOS composent le PMP (Pathos Moyen Pondéré) de l'établissement, autrement dit le niveau de soins médicaux requis. GMP et PMP s'insèrent dans l'équation définissant le forfait « Soins », versé par l'ARS. Les points GIR permettent de calculer le forfait « Dépendance » versé par le Conseil Départemental.



Par ces chiffres, la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) rend compte de la perte d'autonomie croissante et des besoins en soins médicaux croissants des résidents en EHPAD. (CNSA, 2019 : 17)

1.1.2 Un ensemble de politiques dédiées

Vue la prévalence de ces maladies, l'enjeu de santé publique est majeur. Depuis 20 ans, les politiques relatives aux maladies neuro-dégénératives ont fait l'objet de plans dédiés :

- 1^{er} plan Alzheimer (2001-2004),
- 2^{ème} plan Alzheimer et maladies apparentées (2004-2007),
- 3^{ème} plan du même nom (2008-2012),
- Plan Maladies Neuro-Dégénératives (2014-2019), puis
- Feuille de route MND (2021-2022).

Ces plans ont trait à la recherche, au soin, et à l'accompagnement. Ils s'appuient dès l'origine sur la création des Centres de consultation Mémoire Ressources et Recherches, services hospitaliers destinés au diagnostic différencié, à l'évaluation et au suivi des patients.

En plus de ces plans dédiés, la loi Adaptation de la Société au Vieillissement (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2015) avait, quant à elle, revalorisé l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) à domicile, et créé un droit au répit pour les proches aidants.

(Cf Annexe 1 : Les politiques publiques d'accompagnement des maladies neuro-dégénératives et Annexe 2 : Evolution des différents dispositifs).

Les politiques publiques, dans leur ensemble, ont poursuivi deux objectifs principaux qui ont impacté le soin et l'accompagnement des personnes atteintes de troubles cognitifs.

Le premier objectif a concerné le soutien de la vie à domicile : les accueils de jour ont été créés et déployés ; les cellules de répit, devenues Plates-Formes de Répit (PFR) ont mis en œuvre des dispositifs d'information et de soutien pour les aidants ; des Equipes mobiles Spécialisées Alzheimer (ESA) ont proposé à domicile des activités pour les personnes atteintes et leurs aidants ; les gestionnaires de cas MAIA (initialement, Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'Autonomie), quant à eux, se sont concentrés sur les situations complexes de maintien à domicile. Ces MAIA et autres réseaux pré-existants ont été intégrés récemment dans les DAC (Dispositifs d'Appui à la Coordination) par la Loi du 24 juillet 2019 (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2019).

Le deuxième objectif a été la professionnalisation et la montée en compétence des établissements : le 2^{ème} plan a dressé la liste d'un certain nombre de principes à respecter dans l'élaboration des projets de soin et de vie des personnes atteintes de MA et apparentée et a préconisé la création de services spécialisés, dont l'organisation a pu varier selon le projet d'établissement. Par la suite, ont été créés les Pôles d'Activités et de Soins Adaptés (PASA), à destination des résidents dont les troubles sont modérés. Les Unités d'Hébergement Renforcées (UHR) ont ouvert plutôt en secteur hospitalier. La création des ASG (assistants en soins de gérontologie) a permis aux aides-soignantes d'acquérir une compétence supplémentaire, centrée sur l'accompagnement du grand âge et des troubles associés, en particulier ceux liés à la maladie d'Alzheimer.

Notons que les PASA, UHR, accueils de jour et consultations mémoire ont un fonctionnement régi par un cahier des charges précis. Par contre, les unités spécialisées Alzheimer (USA), qui constituent le dispositif le plus répandu, font uniquement l'objet de recommandations, portant sur l'accompagnement de la personne, la promotion de sa vie sociale et citoyenne, les interventions à visée thérapeutiques, et le cadre de vie. (ANESM, 2009)

Selon la Fondation Médéric Alzheimer, 86 414 places existent en unités spécialisées ou en UHR, pour une population de 371 000 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée, hébergées en établissement : 77 % des personnes malades sont donc résidentes des services classiques. (Fondation Médéric Alzheimer, 2021 : 18)

En Europe, on repère des politiques nationales de lutte contre la Maladie d'Alzheimer. Des initiatives européennes existent parallèlement, notamment autour de programmes conjoints de recherche. « En 2006, la France était le seul pays de l'Union Européenne qui avait un plan très modeste pour combattre la maladie d'Alzheimer. Le nombre de pays ayant mis en place ce genre de plans a continué de croître et des stratégies pour lutter contre la démence ou les maladies neurodégénératives existent désormais en Autriche, en Belgique, à Chypre, en République tchèque, au Danemark, en Grèce, en Irlande, en Italie, au Luxembourg, à Malte, aux Pays-Bas, en Norvège, en Slovaquie, en Espagne, en Suisse et au Royaume-Uni (où les stratégies sont distinctes pour l'Angleterre, l'Irlande du Nord et l'Écosse).

Il y a bien évidemment de grandes différences entre les pays en ce qui concerne le contenu de ces stratégies, la manière dont elles sont financées et contrôlées. » (Georges,J., 2016) Néanmoins, un consensus se fait sur les trois points suivants : le sous-diagnostic est général ; la priorité doit être donnée au diagnostic précoce, en prévoyant un accompagnement post-diagnostic ; la crise sanitaire a déplacé la priorité des politiques publiques vers la lutte contre la COVID, au détriment des autres politiques de santé, dont celles centrées sur les maladies neuro-évolutives.

En France, les politiques nationales sont adaptées à l'échelon régional par les ARS (Agences Régionales de Santé).

Le Programme Régional de Santé Auvergne Rhône Alpes 2018-2028 détermine des objectifs opérationnels, via deux Schémas Régionaux de Santé (SRS) quinquennaux et consécutifs. Certains objectifs prioritaires du SRS 2018-2023, Volet Personnes Agées, envisagent spécifiquement les personnes atteintes de troubles cognitifs. Ainsi, l'objectif numéro 7 : « Répondre aux besoins de prise en charge spécifiques : maladie neurodégénératives, soins palliatifs, oncogériatrie, psychogériatrie » met l'accent sur une formation adaptée des professionnels, l'élaboration de projets personnalisés

d'accompagnement, et l'analyse des publics accueillis. L'objectif numéro 8 : « Optimiser les réponses apportées par les unités médico-sociales » préconise l'amélioration du maillage des PASA. L'objectif numéro 9 : « Reconfigurer les ressources gérontologiques dans les territoires » veut « structurer la réponse aux maladies neurodégénératives en spécialisant des capacités d'hébergement permanent en EHPAD. » (ARS Auvergne Rhône Alpes, SRS, 2018 : 37-41)

Au niveau départemental, le Schéma Régional définit, pour le Puy-de-Dôme :

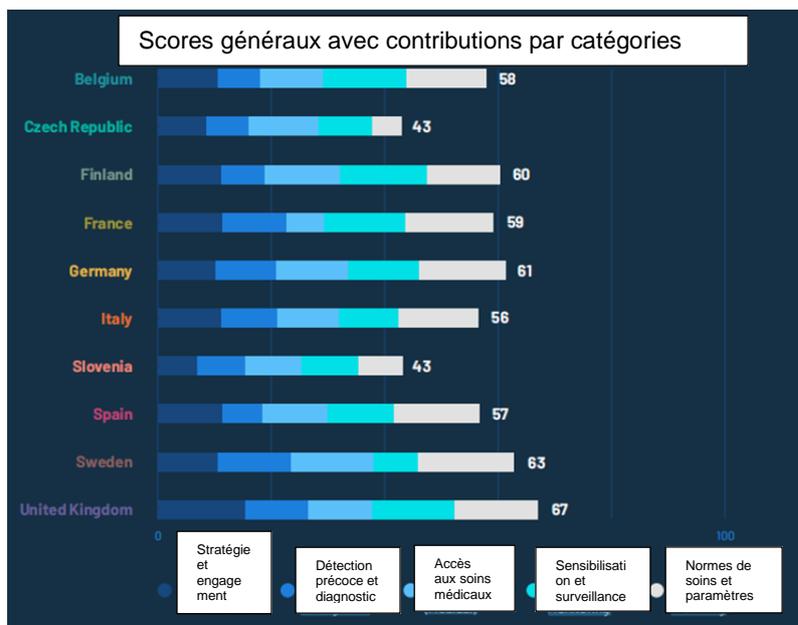
- un premier axe : « Répondre aux besoins spécifiques ». Il concerne largement l'accompagnement des personnes souffrant de Maladies Neurodégénératives : pérennisation du financement des PASA, amélioration de leur maillage via l'installation de deux ou trois nouveaux PASA, création de deux ESA, soutien d'un projet spécifique pour l'accueil de personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

- un deuxième axe : « Soutenir à domicile ». Même si les aidants de personnes atteintes de troubles cognitifs ne sont pas explicitement désignés, la programmation de l'ouverture de 13 places d'accueil de jour, ou l'ouverture d'une plate-forme d'accompagnement et de répit les rejoint assez clairement.

- le 3^{ème} axe : « Reconfigurer les ressources gérontologiques dans les territoires », prévoit le redéploiement de places d'hébergement permanent, et ne s'adresse donc pas spécifiquement à la population qui nous intéresse.

Ce panorama national, européen, régional et départemental confirme la mobilisation des pouvoirs publics, depuis plus de 20 ans, sur la perte d'autonomie liée aux maladies neuro-évolutives.

Pourtant, à ce jour, il serait erroné de rester sur un constat aussi volontariste. Dans une récente tribune parue dans *Le Monde*, Joël Jaouen, président de France Alzheimer et maladies apparentées, et Mike Hodin, directeur de la Global Coalition on Aging, dénoncent une forme de désengagement de la France depuis le mandat de François Hollande. (Hodin, M., Jaouen, J., 2022), D'après leurs informations, les financements sont passés de 1,6 milliards sur les années 2007-2012, à 470 millions, affectés également à d'autres maladies, entre 2012 et 2017. A cet égard, la décision, en 2018, de dérembourser les traitements symptomatiques de la maladie d'Alzheimer, a fait largement reculer la France dans le classement de l'accès aux soins. Le tableau suivant permet de situer l'engagement de différents pays européens dans l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer.



(D'après Alzheimer's Disease International, Global Coalition on Aging, 2021)

Les rectangles colorés renvoient aux items listés en bas du tableau.

1.1.3 L'habitat inclusif : une voie en cours de structuration

En France, pour la population atteinte de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, « la présence d'unité(s) spécifique(s) au sein des EHPAD s'est progressivement imposée, au niveau des pouvoirs publics comme des différents acteurs concernés, comme la forme d'adaptation la plus pertinente pour un accompagnement de qualité. » (Villez M., 2017 : 2)

Une remontée dans le temps et un voyage dans l'espace démontrent qu'il aurait pu en être autrement.

En 1977, Gérard Caussanel, directeur du foyer Emilie de Rodat à Rueil Malmaison, crée le premier CANTOU, littéralement « Centre d'Animation Naturel Tiré d'Occupations Utiles », sous la forme d'abord d'un lieu d'accueil à la journée en dehors de l'enceinte de l'établissement. Puis est très vite créé un espace de vie au sein de l'établissement. Enfin, c'est l'ensemble de l'établissement qui se réorganise autour et qui se divise en cinq Cantous. » (Villez M., 2017 : note 3) L'accompagnement proposé se voulait une alternative à la proposition hospitalière ou à une approche strictement médicamenteuse.

Pendant 20 ans, l'intuition de Gérard Caussanel a fait des émules en France, donnant naissance aux « petites unités de vie » en milieu ouvert. Mais à partir du tournant des années 2000, sous la pression conjuguée de la recherche de la sécurité et de la médicalisation des EHPAD, ces petites unités de vie se sont transformées, ont été intégrées à des établissements ou ont fermé. Sur les 900 qui existaient en 2006, il n'en restait que 200 environ en 2016.

Les Unités Spécialisées actuelles de nos EHPAD sont-elles les héritières des cantous ? Rappelons que l'idée initiale était de favoriser la cohabitation entre les personnes désorientées et les autres. Il s'agissait de fournir de l'aide à des proches épuisés, et non pas de se substituer à eux. Enfin, la fonction préventive de la participation aux activités

quotidiennes était, comme son nom l'indique, un des principes du fonctionnement. Sur ces trois points, la réalité a progressivement dévié des principes d'origine. Sur la même période, l'Allemagne a clairement fait un choix différent : à ce jour, on compte près de 4000 « colocations accompagnées » les « Demenz Wohnungsgemeinschaften », dont la majorité s'adressent à des personnes atteintes de la MA.

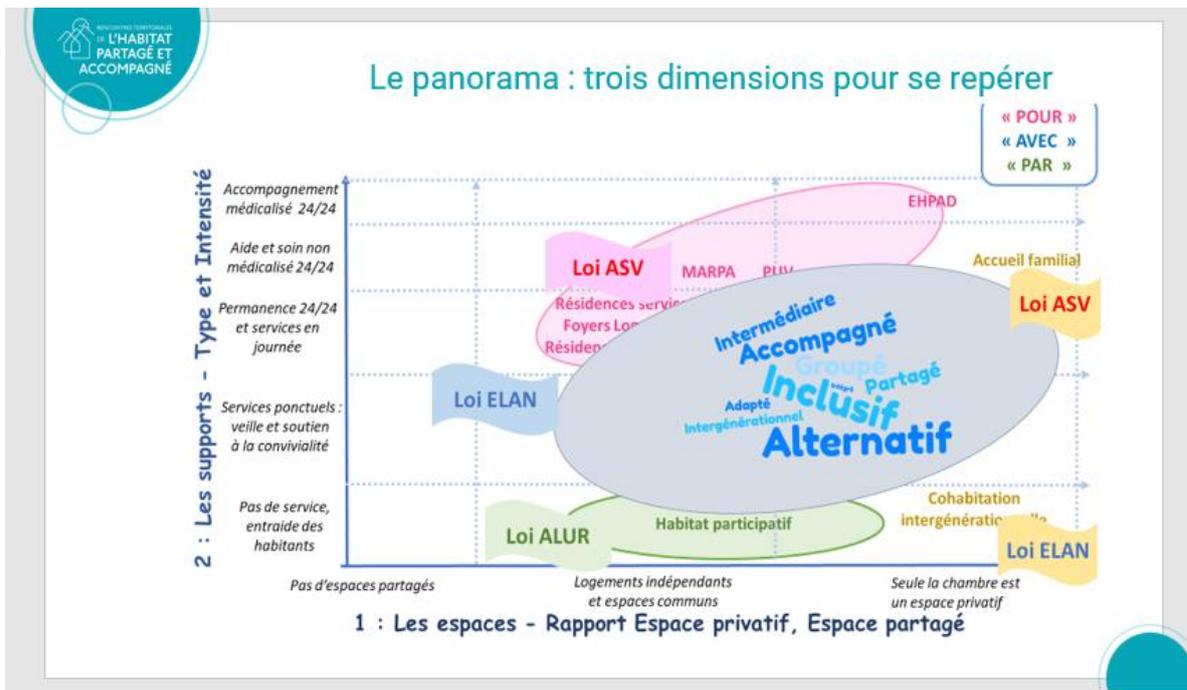
Les petites unités de vie « à la Caussanel » en milieu diffus, apparues dans les années 80, étaient déjà une forme d'habitat inclusif. La loi n°2018-1021 du 23 novembre 2018 portant évolution du logement, de l'aménagement et du numérique (dite loi ELAN), va relancer de façon décisive cette forme d'habitat. L'article L281-1 du CASF en définit désormais le cadre juridique : l'habitat inclusif est destiné « aux personnes handicapées et aux personnes âgées qui font le choix, à titre de résidence principale, d'un mode d'habitation regroupé, entre elles ou avec d'autres personnes. [...] Ce mode d'habitat est assorti d'un projet de vie sociale et partagée ». Les habitants peuvent être locataires, colocataires, sous-locataires ou propriétaires. Cet habitat peut être constitué dans le parc privé ou dans le parc social, dans le respect des règles de droit commun.

L'habitat inclusif va donner lieu à diverses déclinaisons, non exclusives les unes des autres, que les travaux de Anne Labit permettent de caractériser ainsi (Labit A., 2017) :

- **l'habitat participatif** est un habitat conçu et géré au moins en partie par ses habitants eux-mêmes. Il comporte des logements indépendants et des espaces communs. Il favorise ainsi la participation des habitants, aussi bien que la solidarité entre eux.
- **l'habitat accompagné** est porté et géré par des professionnels, même si les personnes âgées sont parfois associées.
- à l'inverse, **l'habitat autogéré** est initié et porté par les habitants eux-mêmes, qui peuvent bien entendu décider de faire appel à des partenaires.
- **l'habitat partagé** est synonyme de colocation.
- **l'habitat (re)groupé** désigne des logements indépendants assortis d'espaces communs.

Dans le cadre de ce travail, le modèle dont je m'inspire pour réfléchir l'accompagnement des personnes atteintes de MNE en EHPAD est celui de l'habitat partagé et accompagné. Ce diagramme, présentée en 2021 à Lille par Hélène Leenhardt lors de la conférence introductive du réseau HAPA (Habitat Partagé et Accompagné) sur le thème : « L'habitat inclusif, des expériences pionnières aux politiques publiques », positionne différents types d'hébergement selon trois axes :

- le rapport entre espaces privatifs et espaces partagés
- l'intensité du soutien et de l'accompagnement en soins
- les dimensions : faire pour / faire avec / faire par



La loi ELAN soutient le déploiement de l’habitat inclusif par la mise en place du Forfait Habitat Inclusif. Compris entre 6000 et 8000 euros par personne et par an, dans la limite de 60 000 euros par habitat, il est versé par l’ARS à un porteur de projet pour rémunérer un professionnel chargé d’animer le projet de vie sociale et partagée en fonction de l’intensité de ce dernier, et non du niveau de dépendance des personnes. En 2021, suite à la remise du rapport Piveteau-Wolfrom, ce forfait a été remplacé par l’Aide à la Vie Partagée (AVP), une aide individuelle cofinancée par la CNSA et les départements, mieux à même de provoquer, selon les auteurs, un « massif et rapide changement de paradigme » (Piveteau D., Wolfrom J., 2020 : 19). Fin 2021, 70 départements étaient officiellement engagés dans le déploiement de l’aide à la vie partagée et 24 avaient déjà signé un accord tripartite CNSA - État - Département.¹ Le département du Puy-de-Dôme fait partie des départements signataires en 2022.

Voici donc le décor planté : le vieillissement de la population fait de l’accompagnement des personnes atteintes de maladies neuro-évolutives un enjeu majeur de santé publique. Le modèle de l’EHPAD à la française, avec son cortège de dispositifs en interne (PASA, accueils de jour, unités spécialisées) est tendu entre deux vocations, celles de lieu de vie et de lieu de soin. Cette réalité est en partie créée par l’orientation des politiques publiques, qui encouragent le vieillissement à domicile, autant que faire se peut, retardent donc d’autant l’entrée en EHPAD, (l’âge moyen s’établissant aujourd’hui à plus de 85 ans) et ont

¹ <https://www.cnsa.fr/budget-et-financement/financement-de-lhabitat-inclusif>, [consulté le 7 juin 2022]

amené le transfert en EHPAD de patients « lourds », du fait de la réduction du nombre de places en USLD. Enfin, le cadre législatif soutient à nouveau une diversification de l'offre, dont l'habitat inclusif, qui se décline, entre autres, en habitat partagé et accompagné.

Découvrons maintenant l'EHPAD Maison Saint Jean-Baptiste, sur lequel portent ma réflexion et mon action : son histoire, son organisation, ses résidents.

1.2 La Maison Saint Jean-Baptiste : la mutation d'un acteur historique du territoire

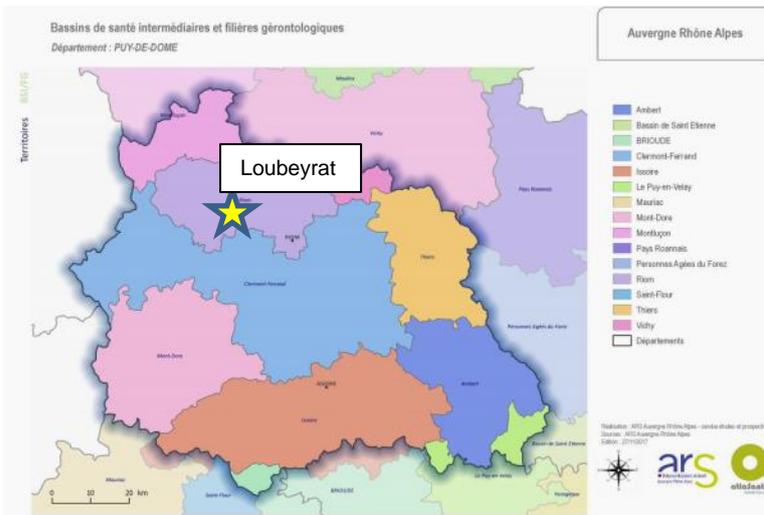
1.2.1 A la frontière entre deux territoires, un relatif isolement

Loubeyrat est une commune rurale de 1362 habitants située à 30 km de Clermont-Ferrand et à 6 km de Châtel-Guyon. La commune se trouve dans la moitié nord du département du Puy-de-Dôme, entre la plaine de Limagne au sud-est, et la zone de moyenne montagne des Combrailles, au nord-ouest, à la limite entre deux communautés de communes. Une route de montagne sinueuse fait passer de la plaine à la montagne, et marque une rupture territoriale au-delà de laquelle on débouche à Loubeyrat.

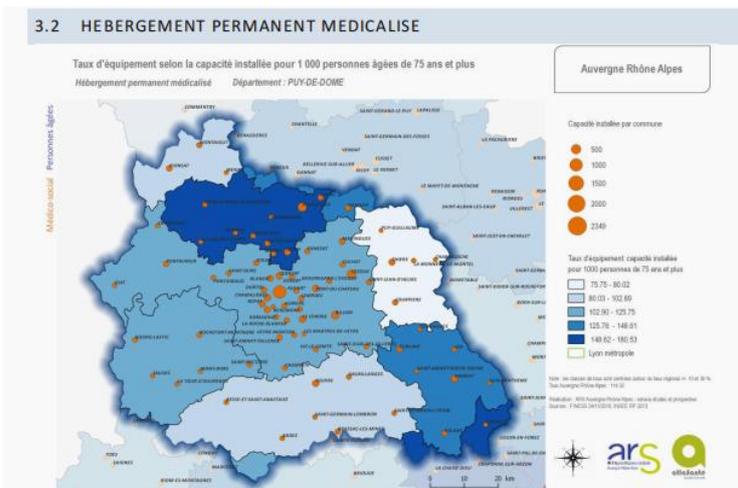
Peu densément peuplée (57 hab / km²), la commune s'échelonne entre 440 et 869 m d'altitude. Dans le bourg, la pente est importante, peu favorable au déplacement des personnes à mobilité réduite. La vie économique de la commune repose sur une boulangerie, un salon de coiffure, une épicerie solidaire, un restaurant et un camping. Les infrastructures sociales sont composées d'une école maternelle et primaire (137 élèves et 6 classes), d'une micro-crèche pouvant accueillir 10 enfants, et de l'EHPAD, qui, avec 45 ETP (Equivalents Temps Plein), est de loin le plus gros employeur de la commune.

Les divers découpages du territoire font apparaître un relatif isolement de l'EHPAD de Loubeyrat.

Le Schéma Régional de Santé 2018 – 2023, Département du Puy-de-Dôme, Volet Personnes Agées, fournit un état des lieux de l'offre médico-sociale. Le Bassin de Santé Intermédiaire (BSI) de Riom (en violet autour de Loubeyrat) est caractérisé par de fortes disparités entre les zones urbaines des plaines de la Limagne, et les populations modestes de la zone rurale des Combrailles, éloignées des ressources. Concernant l'accompagnement des personnes atteintes de MNE, quatre des dix EHPAD du BSI de Riom comportent une unité spécialisée Alzheimer. La zone de plaine est riche de trois d'entre eux et de l'hôpital de Riom doté d'une consultation d'évaluation gériatrique et des troubles de la mémoire. Par contre, sur la zone de montagne, la MSJB est le seul EHPAD doté d'une unité spécialisée Alzheimer.

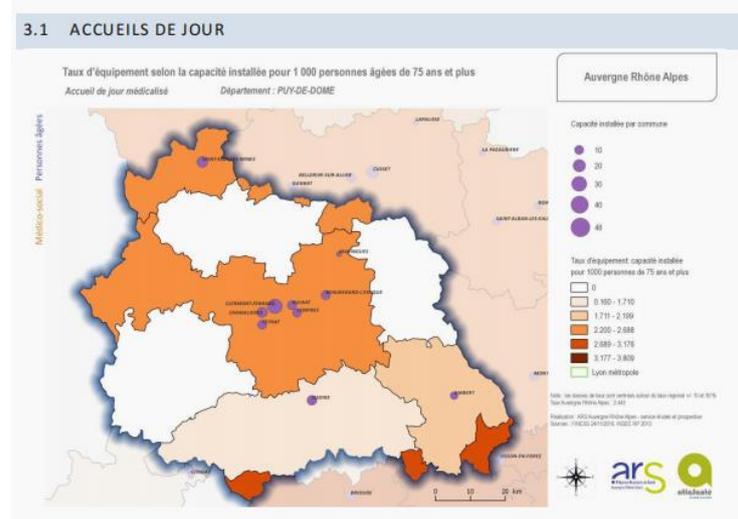


Situation de Loubeyrat dans le département du Puy-de-Dôme (limite du département = ligne bleue ombrée)



Loubeyrat est à la limite entre deux zones très diversement dotées.

7 EHPAD publics, 3 EHPAD privés, sur le Bassin de soin de Riom (bleu foncé)



Pas d'accueil de jour sur le territoire

Sources : Schéma Régional de Santé 2018 – 2023, Département du Puy-de-Dôme, Volet Personnes Agées

Un autre découpage territorial fait apparaître un deuxième motif d'isolement. L'EHPAD de Loubeyrat s'inscrit dans un réseau couvrant le tiers nord-ouest du département : les établissements et services médico-sociaux des Combrailles, porté par le syndicat mixte pour l'aménagement des Combrailles (SMAD des Combrailles), structure fédératrice des acteurs publics du territoire. Disposé sur trois communautés de communes, il vise à servir

le Pays des Combrailles, territoire excentré et enclavé, essentiellement rural, dépourvu de pôle urbain. Malgré son statut privé non lucratif, l'EHPAD de Loubeyrat participe aux rencontres du réseau, mais garde une place originale. Concernant les acteurs du domicile du SMAD, aucun partenariat n'existe aujourd'hui entre l'EHPAD de Loubeyrat et la PFAR ou l'ESA, aucun lien n'est établi avec le SSIAD ou les SAAD.

Notons enfin que si le programme d'activités de l'EHPAD est fourni, très peu de bénévoles y interviennent pour l'instant. Le premier véhicule destiné aux transports des résidents a été acquis en 2019.

1.2.2 L'actualisation des valeurs fondatrices de l'association gestionnaire

L'association « Annette et Marguerite » a été créée en 2006 par la Congrégation des Petites Sœurs Infirmières des Campagnes de Loubeyrat pour poursuivre l'œuvre initiée 150 ans plus tôt par les deux religieuses fondatrices : accueillir et soigner les personnes des Combrailles lorsqu'elles étaient touchées par la maladie, la vieillesse ou la pauvreté. Les statuts de l'Association « Annette et Marguerite » prévoyaient le maintien sur place des sœurs de la Congrégation jusqu'à la fin de leur vie, le maintien sur Loubeyrat de la maison de retraite même après le décès de la dernière religieuse, la transformation de la maison de retraite en EHPAD en 2007, et le désengagement progressif de la Congrégation, vis-à-vis du fonctionnement de l'établissement.

En 2012, l'établissement de Loubeyrat ne correspondait plus aux attentes des résidents. Ainsi en 2016, à quelques mètres de l'emplacement précédent, un nouvel établissement, la Maison Saint Jean-Baptiste a ouvert ses portes avec un agrément de 68 places, dont 12 en unité protégée.

Le bâtiment épouse la pente, accolé à l'ancienne maison de retraite des sœurs. Dans cette configuration particulière, il se déploie sur quatre étages : au sous-sol les locaux techniques, au rez-de-jardin deux ailes de 14 résidents chacune, la même chose au rez-de-chaussée, et au 1^{er} et dernier étage, l'unité protégée. La décision a été prise de ne pas clôturer l'établissement : la porte d'entrée automatique donne directement sur le bourg. A l'heure actuelle, hormis le parvis d'entrée, peu d'espaces sont disponibles pour permettre aux résidents de profiter de l'extérieur. Cependant, en contrebas du bâtiment, un terrain pour l'instant inutilisé pourrait faire l'objet d'un aménagement ultérieur. (Cf Annexe 3 : Plans de l'EHPAD Maison Saint Jean-Baptiste)

L'aménagement intérieur est moderne et très soigné. Toutes les chambres sont individuelles, équipées d'une salle d'eau privative et de rails de portage au plafond.



Nouvel établissement



Ancien établissement



Bien que n'étant plus géré directement par la congrégation fondatrice, la Maison Saint Jean-Baptiste inscrit son projet d'établissement dans son prolongement :

« L'ancrage territorial (les campagnes de Loubeyrat), le soin, l'attention au plus faible, l'accompagnement spirituel, sont, encore aujourd'hui, des repères constitutifs de l'identité de l'établissement. (...) Notre action a vocation à s'inscrire dans ce sens : la recherche permanente du bien-être des résidents accueillis dans cet établissement, et accompagnés avec bienveillance par l'ensemble des professionnels qui ont choisi de le rejoindre. De plus, nous nous efforçons de préserver l'esprit familial, empreint de cordialité et de simplicité qui a longtemps caractérisé l'établissement. » (Projet d'établissement, 2018)

Aujourd'hui encore, une attention particulière est portée à l'accompagnement spirituel : pour les catholiques, temps de prière et messes sont régulièrement proposés. Les personnes d'autres confessions, encore rares, seraient également accompagnées dans leur spiritualité propre.

Les valeurs d'origine se traduisent aussi par une priorisation des dossiers lors de l'admission privilégiant les personnes des communes voisines. Par ailleurs, l'établissement est habilité à recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale départementale. C'est actuellement le cas pour six résidents sur soixante-huit. Au 1^{er} mars 2022, le tarif hébergement quotidien s'établit à 61,35 euros, légèrement au-dessus de la médiane du département : 58,12 euros en 2019, tous statuts d'EHPAD confondus, selon la CNSA.²

1.2.3 Une équipe de professionnels engagée par les formations

L'EHPAD de Loubeyrat, qui n'est pas adhérent FEHAP, fonctionne sur un mode d'application libre de la Convention Collective Nationale 51. Un accord d'entreprise sur la

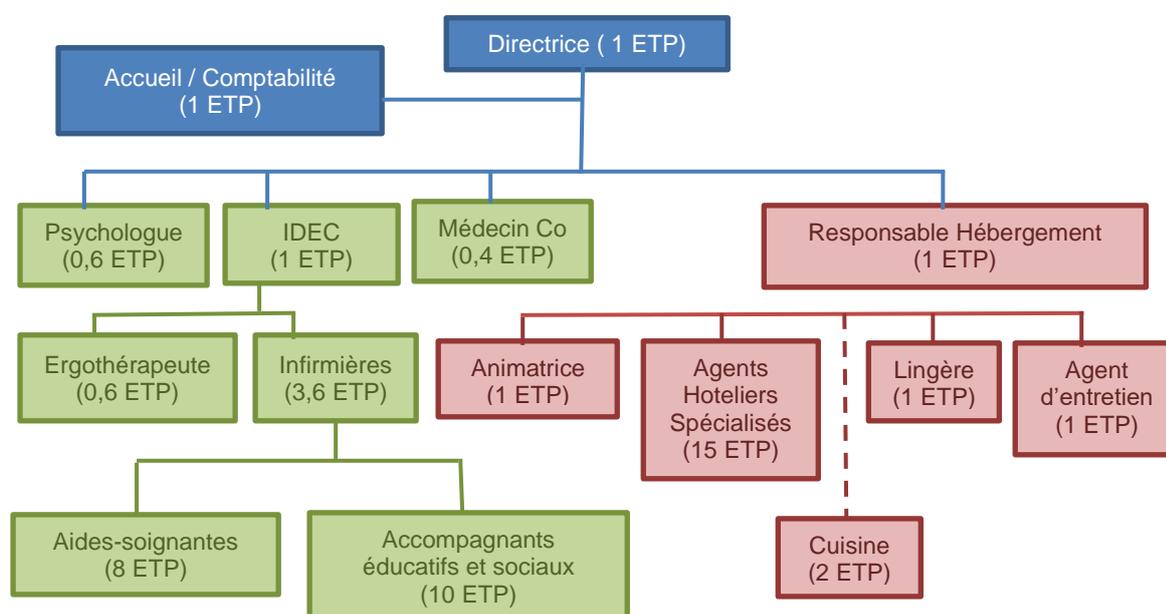
² <https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/les-prix-des-ehpad-setablissent-a-2-004-euros-en-2019>, [Consulté le 12 juillet 2022]

classification et la rémunération du temps de travail a été signé en 2017. La signature d'un CPOM est prévue pour 2023. L'établissement est actuellement en convergence positive pour les forfaits soins et dépendance.

Pour assurer l'accompagnement des 68 résidents, 58 salariés sont à l'effectif au 1^{er} mars 2022, 54 femmes et 4 hommes, pour 45,2 ETP, soit un taux d'encadrement de 66%.

En mars 2022, l'organigramme est le suivant :

Nota : la psychomotricienne ne figure pas dans le tableau des effectifs car elle est en contrat d'apprentissage.



 Personnel administratif : 2 ETP

 Personnel « Soins » : 24,2 ETP (dont « personnel soignant » = IDE + AMP + AS = 22,6 ETP soit 50 % de l'effectif total) (en 2021 : 20,6 ETP)

 Personnel hôtelier : 19 ETP (en 2021 : 18,1 ETP) dont 15 ETP Agents Hôteliers spécialisés (33% de l'effectif total). (La restauration est confiée à un service prestataire.)

L'établissement est plutôt bien doté au total, mais avec un ratio de personnel soignant légèrement inférieur aux données DREES 2015 et CNSA 2017, au profit du personnel hôtelier. (CNSA, 2019 et DREES, 2020)

	MSJB (% du total ETP)	CNSA (chiffres de 2017)	DREES (chiffres de 2015)
Ratio total d'encadrement (pour 100 résidents)	66,4%	63,3%	63%

Personnel soignant (IDE, AS, AMP, ASG, AVS) / Nombre total ETP	50 %	52,4%	51,6%
AS, AMP, AES / Nombre total ETP	40%	41,5%	40,6 %
IDE / Nombre total ETP	10,1 %	10,9%	11%
Médecin / Nombre total ETP	0,9%	0,9%	0,8%
ASH / Nombre total ETP	33%	31,2%	25,1%

Le taux d'absentéisme a été de 19 % en 2021, contre 15 % en 2020, 12 % en 2019 et 7% en 2018. C'est une évolution préoccupante qui m'a amenée à réagir contre la multiplication des absences non justifiées. (Ce taux comprend toutes les absences hormis les congés et les formations. Il résulte de trois arrêts maladie longs liés à des grossesses, deux arrêts sur l'année entière, un refus de vaccination ayant généré des arrêts de travail reconduits, et un accident du travail avec arrêt. Il tombe à moins de 10% si l'on exclut ces arrêts longs.) Sur l'EPRD 2022, le remplacement poste pour poste de toutes les absences est maintenu. La budgétisation d'un taux d'absence de 15 % permet la participation aux formations ou groupes de travail. Le tableau de bord de l'ANAP, dans son volet « Restitution », ne donne pas d'indicateurs régionaux ou nationaux d'absentéisme. Il est donc difficile de situer la MSJB par rapport à des données régionales ou nationales.

Depuis mai 2021, le travail est sectorisé : les équipes d'AS/AMP et d'ASH sont stables sur chacun des étages, et au sein de l'unité protégée.

Les AS ont un planning roulant sur cinq semaines, avec deux jours « hors soins » consacrés à leur responsabilité de référence (référence par rapport à un résident, ou référence thématique : par exemple l'incontinence).

La nuit, une AS et une ASH assurent la sécurité des résidents. Depuis peu, l'établissement bénéficie d'une IDE de nuit, mutualisée avec 20 autres EHPAD, et financée par l'ARS.

La formation prend une place croissante dans les emplois du temps. Ainsi, le temps dédié à la formation a évolué ainsi :

2017	2018	2019	2020	2021
472 h	770 h	1122 h	858 h	1234 h

Formations qualifiantes (trois ASH en validation des acquis de l'expérience pour devenir AES), formations obligatoires, formations thématiques... le développement des compétences est fortement présent dans la culture de l'établissement. (Voir Annexe 4 : Plan de développement des compétences)

Il est à noter que, depuis plusieurs années, l'accompagnement de la fin de la vie retient l'attention de la direction : en 2018, quatre ASH, trois AS et trois IDE ont été formées sur ce thème pendant trois jours. En 2019, une infirmière et la directrice de l'époque ont été formées à la démarche palliative pendant une semaine.

1.3 La personnalisation de l'accompagnement : une recherche permanente

1.3.1 Des résidents « fidèles » à la MSJB

Le taux d'occupation a été 99,71 % en 2018, 99,01 % en 2019 (97 % au niveau national, tous types d'établissements confondus (DREES, 2022 : 1)), 95,59 % en 2020 (effet de la crise COVID), 96,49 % en 2021. Le budget 2022 a été établi sur la base de 98 %. Le taux d'occupation de la MSJB reste élevé, même durant la crise sanitaire. Dans la région, l'établissement est prisé et les demandes régulières de personnes résidant déjà dans un autre établissement, demandes plus flexibles en termes de dates, permettent d'optimiser le taux de remplissage.

En 2021, 17 résidents sont décédés (85 % des sorties), deux sont partis vers un autre établissement et un résident a été hospitalisé définitivement. A titre de comparaison, au niveau national, en 2019, les décès représentent 69 % des sorties (DREES, 2022 : 7).

Fin octobre 2021 (67 résidents présents), la répartition en GIR était la suivante :

GIR 1	GIR 2	GIR 3	GIR 4
9	29	15	14

Les personnes très dépendantes (GIR 1 et GIR 2) représentent 56 % de la population, ce qui est proche de la donnée nationale : 54 % (DREES, 2022 : 4).

Fin 2021, l'âge moyen était 87,57 ans (médiane en France : 88 ans et 7 mois) (DREES, 2022 : 4). La durée de séjour s'établissait à quatre ans et deux mois (deux ans et huit mois pour les EHPAD privés non lucratifs au niveau national en 2019) (DREES, 2022 : 6). Six bénéficiaient de l'aide sociale, 10 (soit 14%) étaient sous tutelle (contre 29 % sous protection juridique au niveau national). (DREES, 2022 : 5)

L'évolution des GMP est la suivante :

2019 (constaté au 30/09/2017 et retenu par le CD)	2021 (retenu par le CD après validation en sept 2020)	2022 (arrêté dépendance 2022)
719	783,91	783,91

La moyenne des GMP départementaux en France en 2020 est 732. Le chiffre affiché pour le Puy-de-Dôme en 2020 est : 725,22, ce qui situe la MSJB, selon l'évaluation actuelle, au-dessus.³

La psychologue fournit les données suivantes sur les personnes atteintes de troubles cognitifs : sur les 56 résidents hors UP, 19 sont sans troubles cognitifs, 20 avec des troubles, 16 ne sont pas évaluables (stade grabataire de la démence ou ralentissement d'une autre origine : parkinson, trouble psychotique, AVC...). La population à laquelle nous nous intéressons est finalement majoritaire : il s'agit donc de l'ensemble des résidents, sauf les 19 qui ne sont pas atteints de troubles cognitifs. Mais les profils sont très différents selon le stade des troubles, et appelleront donc des modes d'accompagnement variés. (A titre d'information, l'étude DREES 2022 portant sur la population 2019 évaluée à 40% les personnes entrant en EHPAD atteintes de MA ou apparentée.) (DREES. 2022 : 5).

L'enquête de satisfaction a identifié les marges de progression suivantes :

Le volet « Résidents » (50% d'entre eux ont été en mesure de répondre) révèle que les attentes principales portent sur l'amélioration de la qualité des repas, la réduction du temps d'attente aux appels via les sonnettes, une meilleure information concernant l'accès aux services de la psychologue ou de la socio esthéticienne, mais aussi plus généralement sur les canaux d'expression des satisfactions, des mécontentements et de la citoyenneté

Le volet « Familles », dont le taux de réponse a été de 43 %, fait ressortir un taux de satisfaction de 4,39 / 5. Les points d'amélioration concernent l'aménagement des extérieurs, avec en corollaire une demande d'activité pour stimuler la marche et entretenir la motricité ; le prix de l'EHPAD ; le suivi des médecins traitants, jugé insuffisant, ainsi que l'amélioration de la qualité des repas. Uniquement 24 % des familles connaissent le rôle du soignant référent de leur proche.

1.3.2 Un accompagnement attentif, mais des « laissés pour compte »

L'élaboration des Projets Personnalisés d'Accompagnement (PPA) suit une procédure claire, éprouvée, résolument pluridisciplinaire. Un document interne en décrit l'objectif, le contenu, le mode d'élaboration et de suivi. (Cf Annexe 5 : Elaboration du PPA)

Le PPA concerne directement la qualité de vie du résident. Incluant ses besoins (ce qui est identifié par ses proches ou par l'équipe comme bon/indispensable pour le résident, en fonction de ses capacités et de ses difficultés), le PPA cherche à répondre aussi à ses attentes (souhaits, désirs, envies du résident : ce qu'il espérait en entrant en EHPAD et ce

³ CNSA. <https://www.cnsa.fr/outils-methodes-et-territoires/organisation-de-loffre/les-soins-en-ehpad-aggir-pathos#l-valuation-de-la-perde-d-autonomie-et-des-besoins-de-soins-m-dico-techniques-des-r-sidents-les-coupes-ou-validations-aggir-pathos>. [Consulté le 12 juillet 2022]

qu'il aimerait qu'on lui propose.) Prenant en compte le parcours de vie de la personne, il propose un parcours de soin et un parcours d'accompagnement. Le niveau de détail du recueil est élevé. Par exemple : « j'aime le silence O/N ; pour téléphoner, j'ai besoin d'aide pour composer le numéro/décrocher/raccrocher ; j'ai des craintes O/N... » Il en va de même lors de la réévaluation annuelle : ainsi, une résidente, habituée à « faire plaisir », peut accepter de participer à des animations par égard pour ceux qui les organisent, sans en avoir vraiment envie. Comment ne pas faire peser sur elle cette proposition ? Ou bien : comment organiser les soins pour qu'une personne ait ses pansements complexes refaits le plus tôt possible pour participer à la lecture du journal à 11 h ? Ou enfin : on décide ne plus « bilanter » une personne au regard de l'angoisse que cela lui cause.

Les facteurs clés de succès de la démarche sont multiples : les plannings, qui réservent deux demi-heures par semaine à l'élaboration ou la révision des PPA ; la détermination de la psychologue, responsable des PPA, au croisement du soin et de l'hébergement ; la stabilité des équipes, la vigilance de l'équipe de direction, la désignation d'un soignant référent, correspondant privilégié de la famille au sein de l'établissement ; l'implication de toutes les catégories professionnelles. Sans oublier, toutes les trois semaines environ, les heures de travail « hors soin » qui permettent au soignant référent d'entretenir la qualité de la relation avec la personne accompagnée : sortie au restaurant local, courses, rangement du placard, moment de relation plus privilégié...

Notons aussi ce résultat du questionnaire de satisfaction : le projet personnalisé n'est pas suffisamment connu par le résident ou par la famille.

Au service des plans personnalisés, les animations proposées dans l'établissement contribuent à la qualité de l'accompagnement. Reviennent régulièrement : épluchage de légumes, lecture du journal, temps de prière ou messe, rédaction de la gazette de l'EHPAD, gym douce, jeux « remue-méninges », activité créative, loto. Le tableau suivant présente la fréquentation moyenne de ces activités :

Activités	Epluchage	Lecture journal	Temps de prière	Messe	Rédaction gazette	Gym douce	Remue-méninges	Créatif	Loto
Fréquentation (nombre de personnes)	13-15	22	25	31	13-15	28-29	13-14	13	15-16

Ces activités sont proches d'activités de la vie quotidienne. La gazette mensuelle de l'établissement, « Coccinelle », coconstruite par les résidents, l'animatrice et moi-même, rend compte de l'actualité de l'établissement, présente les nouveaux résidents et les

membres du personnel. L'historique de la gazette est disponible sur le site internet de l'établissement depuis 2017, ce qui donne une belle image de suivi et de dynamisme. L'année 2021, complète, reflète l'engagement de l'animatrice.

Par ailleurs, l'établissement s'implique dans le soutien de la citoyenneté : olympiades organisées annuellement avec d'autres établissements, démarche « Citoyennage » qui essaie de donner la parole aux résidents sur des thèmes de société et vie publique.

Cependant, selon cette même animatrice, 16 personnes environ ne participent à rien, du fait de leur état de santé. Autre donnée significative, sur les 26 résidents qui ont répondu à l'enquête de satisfaction, sans doute les plus « présents », 12 %, soit trois résidents, ne participent à aucune activité. A cet égard, des essais d'animations susceptibles d'intégrer ces personnes ont été faits : soins « bien-être » dispensés par une socio-esthéticienne, casque de réalité virtuelle, séances de médiation animale. Les soins bien-être sont appréciés par les dames, mais en l'état actuel, ne concernent pas les messieurs. La réalité virtuelle est déconseillée aux personnes portant des pacemakers, aux personnes sujettes aux hallucinations ou souffrant d'épilepsie, et par ailleurs, suppose un accompagnement individuel chronophage. La médiation animale a été fort appréciée.

La psychologue résume la situation : le « public habituel » de l'animatrice est plutôt en recherche d'interaction sociale. Les personnes atteintes de troubles cognitifs, ont, elles, besoin d'être stimulées et occupées.

A cet égard, les personnes apathiques appellent sans doute une attention particulière. Roger Gil, neuropsychiatre, en propose la définition suivante : « l'apathie, au sens médical du terme, est un effondrement de la motivation qui typiquement, ne s'accompagne pas de détresse émotionnelle, mais, au contraire, d'une indifférence émotionnelle. » (Gil, Poirier, 2019 : 181) Au titre des causes possibles, on relève : « besoins ou attentes non identifiés et donc non satisfaits, problèmes de santé non repérés (santé buccodentaire, douleurs...), manque de préparation à l'hébergement ou au déménagement, difficulté de compréhension, sentiment de trahison ou d'abandon, non adaptation et rigidité d'organisations ne permettant pas la marche, l'activité physique et les sorties à l'extérieur et n'offrant aucune possibilité à la personne de se sentir utile, etc... » (Gil, Poirier, 2019 : 180) Une sortie de cet état est favorisée par « un contexte émotionnel positif, fait de satisfaction, de joie, de bien-être, suggéré de manière discrète et sans établir de lien explicite avec les activités proposées. » (Gil, Poirier, 2019 : 182)

Aspiration à rester insérés dans la vie sociale pour certains résidents...besoin de stimulation et d'occupation pour d'autres...les réponses doivent donc être diversifiées.

Dernier point au sujet de l'accompagnement des résidents, mais non le moindre : quelle place est accordée aux familles à la MSJB ?

Les familles apparaissent dans le paragraphe « Visites » (autorisées sans restriction horaire, mais recommandées l'après-midi) du règlement de fonctionnement, sont sollicitées dans l'élaboration des Plans Personnalisés d'Accompagnement (collecte d'informations sur l'histoire et les habitudes de vie lors de l'admission) et dans le fonctionnement du Conseil de Vie Sociale (CVS).

Cette instance consultative, créée par la loi du 2 janvier 2002, voit sa composition et son fonctionnement énoncés dans les articles D311-4 à D311-20 du CASF. Dans la foulée de l'affaire ORPEA, et dans le cadre d'une série de mesures destinées à renforcer le contrôle et la transparence des EHPAD, le décret n° 2022-688 du 25 avril 2022 « modifie le fonctionnement de cette instance en instaurant l'obligation d'élaborer un règlement intérieur. Il élargit la consultation obligatoire du CVS sur de nouvelles questions intéressant le fonctionnement de l'établissement ou du service. Il permet la participation au CVS de représentants externes à l'établissement. » (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2022) A la MSJB, le CVS est pour l'instant essentiellement un lieu d'information « descendant » : de la direction vers les familles ou vers les résidents. Les conditions de prise de parole des résidents ne sont pas suffisamment travaillées. Trois représentants des familles sont impliqués lors des rencontres, mais guère au-delà.

Il est à noter qu'un « Café des familles » a été instauré dans l'Unité Protégée. Il s'agit plus d'un temps d'accompagnement des familles, d'une proposition d'échanges et de soutien qui leur sont faites, que d'une intégration des familles dans un processus de décision.

La relation avec les familles est donc de bonne qualité, régulièrement entretenue par la disponibilité des professionnels (qualité de l'accueil, de la réponse téléphonique...) et par la mise à jour du site internet avec l'insertion régulière du journal d'information « Coccinelle ». Cependant, les familles ne sont pas des acteurs de l'établissement, que ce soit via le CVS, ou via des actions de bénévolat.

1.3.3 L'Unité Protégée : un îlot au sein de l'établissement

L'UP (Unité Protégée) vise à répondre aux besoins spécifiques des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Selon le projet de service, elle « est destinée à l'accueil de personnes déambulantes, se déplaçant par elles-mêmes (y compris en fauteuil roulant) et qui pourraient se mettre en danger de manière involontaire du fait de la perte des repères spatio-temporels ». Les critères d'éligibilité sont donc comportementaux.

Fin 2021, l'Unité Protégée accueille dix femmes et deux hommes, originaires de la campagne proche et des petites villes voisines. L'âge moyen est 87,6 ans (87 ans pour la MSJB). La durée moyenne de séjour est de 3 ans (4 ans et 2 mois pour la MSJB). Leur

dépendance est évaluée en GIR 2 et GIR 3. Sept de ces douze personnes ont intégré l'Unité en 2020 ou 2021. Selon les professionnels de santé, les personnes arrivées plus récemment, en meilleure forme physique, à un stade moins avancé de la maladie, perçoivent l'enfermement de façon plus aiguë. Ceci dit, la diversité actuelle des profils des résidents permet le déploiement d'activités diverses destinées à promouvoir les capacités restantes.

Le projet de service de l'unité protégée annonce : la raison d'être de l'UP est « la mise en protection de personnes particulièrement vulnérables, et non pas leur enfermement ». La liberté d'aller et venir au sein de l'unité est garantie, ce qui suppose l'acceptation d'un niveau de risque de chutes. La contention n'est utilisée qu'en recours ultime, l'approche non médicamenteuse est privilégiée. La personne doit être respectée dans son intimité et dans ses rythmes, dans une recherche d'équilibre entre adaptation à chacun et préservation de repères temporels. Le personnel s'efforce de pas faire « à la place de », mais d'accompagner « au rythme de », en privilégiant la recherche de la confiance dans la relation.

L'équipe dédiée actuelle, spécifiquement formée, est composée de trois AMP/AES, d'une AS, de deux ASH, de la psychologue à temps partiel et de la psychomotricienne ou de l'ergothérapeute, un ou deux après-midis par semaine chacune. Le passage régulier des infirmières et de l'équipe de nuit est organisé comme dans le reste de l'établissement. Lors de l'arrivée d'un nouveau résident, un professionnel est sollicité pour passer deux nuits dans l'UP.

Pour des raisons institutionnelles que nous avons déjà évoquées, l'UP se retrouve au dernier étage d'un bâtiment construit à flanc de coteau. Elle ne dispose que d'une vaste terrasse, peu aménagée, sans autre accès sur l'extérieur. Les trois accès sont munis de digicodes. L'aménagement intérieur de l'UP, soigné et chaleureux, est très apprécié par les familles. Le projet de service le décrit comme : « enveloppant et accueillant, permettant d'avoir des repères et d'être rassuré : 'je sais où je vais', 'je sais ce que je peux faire', 'je suis chez moi' ». L'étude menée en 2021 révèle que la qualité de l'accompagnement est unanimement plébiscitée par les familles. (Cf Annexe 6 : Enquête 2021 sur le parcours des personnes admises en UP)

Du côté des professionnels, le constat est celui d'un clivage entre l'unité protégée et les services conventionnels.

« C'est l'usine, de l'abattage. » disent les salariés de l'UP en évoquant le travail en service classique... « C'est le Club Med à l'UP », entend-on dans les services classiques ... « Entre les étages et l'UP, c'est la guerre ! », résume le médecin coordonnateur.

Dans les services classiques, les professionnels de santé sont en majorité des aides-soignantes, formées sur le modèle hospitalier, qui travaillent dans le respect de feuilles de

tâches minutées. Toute tâche non accomplie est vécue dans la culpabilité, vis-à-vis du résident comme des collègues.

Dans l'UP, il n'y a pas de routine, l'accompagnement repose sur le questionnement pour rechercher la cause de comportements imprévisibles ou de montées d'angoisse. Ce mode d'accompagnement suppose patience et adaptabilité, pour répondre à des questions souvent répétées et à des sollicitations constantes. Pour le médecin coordonnateur, « dans les services classiques, la pénibilité est physique, au sein de l'UP, elle est psychologique. » La sectorisation des équipes, que nous avons déjà citée, vient renforcer ce cloisonnement professionnel. De plus, les services classiques peuvent se percevoir comme le « réceptacle » des personnes « dont on ne veut plus dans l'UP », car les personnes quittent l'UP lorsqu'elles perdent leur mobilité pour rejoindre définitivement les services classiques ; enfin, l'absence de dispositif d'accompagnement « intermédiaire » (type PASA), ou ouvert sur l'extérieur (accueil de jour), au sein de l'établissement implique un choix binaire, pour les personnes accompagnées comme pour les professionnels.

Malgré les quelques passerelles que sont les remplacements ponctuels d'un service à l'autre, l'activité transversale régulière de la psychologue, de l'ergothérapeute et de la psychomotricienne, ou les animations rassemblant des résidents de tous les services, le clivage reste réel et renforce la sensation de rupture pour les résidents ou leur famille lorsqu'il y a entrée ou sortie de l'UP.

Ainsi se termine cet état des lieux, qui a voulu montrer l'enjeu majeur de l'accompagnement des personnes atteintes de troubles cognitifs, sur le plan national, régional et à l'échelle de la Maison Saint Jean-Baptiste. Plongeons maintenant dans des expériences d'habitats partagés et accompagnés destinés à cette même population.

Quelles en sont les traits saillants susceptibles d'orienter les pratiques professionnelles en EHPAD vers une meilleure qualité de vie des résidents ?

2 L’habitat partagé et accompagné : une offre pour les personnes atteintes de troubles cognitifs

Cette partie va largement s’appuyer sur des paroles d’acteurs de l’habitat partagé et accompagné, récoltées lors de prises de contact spécifiques ou dans le cadre du réseau HAPA (Habitat Accompagné et Partagé) et de ses groupes de soutien thématiques rassemblant les porteurs de projets.

Les retours d’expérience émanent de colocations hébergeant des personnes atteintes de la maladie d’Alzheimer ou apparentée. Il s’agit de : la Maison des Sages à Buc (78) (huit colocataires) ; la Maison des Cultures à Thomery (77) (10 colocataires) ; les Maisons Partagées Ama Vitae à Villeneuve d’Ascq (59) (huit colocataires) ; la Maison du Thil à Beauvais (60) (sept colocataires) ; la colocation « Familles Solidaires » de Zillisheim (68) : (trois personnes « jeunes » et cinq personnes de plus de 60 ans).

Ces colocations relèvent de l’habitat inclusif défini par la loi ELAN. Le principe de base est le suivant : des personnes atteintes de maladies neuro-évolutives sont les colocataires d’une habitation. Elles sont accompagnées 24 heures sur 24 par des professionnels de l’aide à domicile et par une animatrice de la vie sociale et partagée. Les soins infirmiers et médicaux sont assurés par des praticiens libéraux. Selon les besoins, des professionnels paramédicaux peuvent également intervenir, « comme à la maison ». La vie se déroule dans une ambiance familiale, centrée sur les activités du quotidien. Selon les maisons, les familles et les bénévoles sont plus ou moins impliqués. Le modèle économique repose sur la mutualisation des aides individuelles (APA, PCH, AAH selon la population). Les habitants bénéficient de l’ALS, selon leurs ressources, et de la déduction fiscale pour la rémunération des emplois à domicile. L’animatrice de la vie sociale et partagée est financée par le Conseil Départemental via l’AVP (Allocation à la Vie Partagée) perçue par chaque habitant.

Par ailleurs, je ferai aussi référence aux Maisons de Crolles (38), constituées en un FAM et une MAS, portées par les associations OVE et Ama Diem, et destinées aux personnes atteintes précocement de la maladie d’Alzheimer (avant 60 ans), eu égard aux modes d’accompagnement qui y sont mis en place.

Mais avant de nous engager clairement sur cet « itinéraire bis » de l’habitat partagé et accompagné, la « notion de qualité de vie », sur laquelle est centrée ma démarche d’amélioration, m’invite à un détour ... dans le détour.

2.1 Dans quelle mesure prétendre à une « qualité de vie » ?

2.1.1 La qualité de vie, un concept par essence subjectif

Il est un domaine du soin et de l'accompagnement qui repose sur le concept de qualité de vie : celui des soins palliatifs.

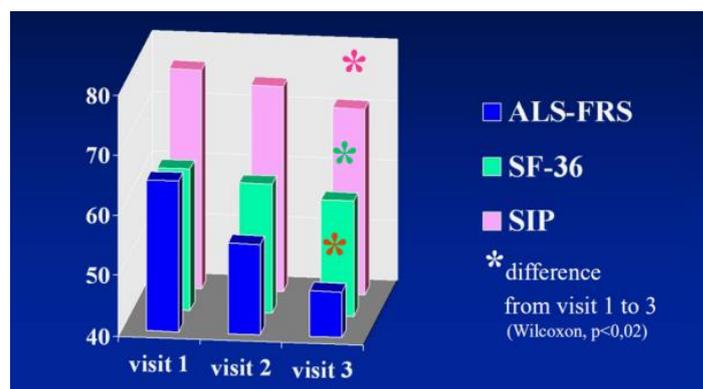
En 2002, l'OMS a proposé une nouvelle définition des soins palliatifs : « Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. » L'amélioration de la qualité de vie est l'objectif des soins palliatifs.

A partir de là, le Pr. G D Borasio, responsable de l'unité de soins palliatifs de l'Université de Lausanne, s'interroge sur le concept de qualité de vie. Avec un brin de provocation, il énonce le syllogisme suivant : 1) Nous faisons des soins palliatifs ; 2) Les soins palliatifs visent à améliorer la qualité de vie ; 3) Nous ne savons pas vraiment ce qu'est la qualité de vie ; 4) Donc, nous ne savons pas ce que nous faisons. (Borasio, 2016)

S'en suit la présentation d'une étude portant sur des patients atteints de SLA (sclérose latérale amyotrophique). Cette étude repose sur deux manières distinctes de définir la qualité de vie :

- trois échelles : ALS-FRS, SF-36 et SIP mesurent la qualité de vie sur la base de l'état de santé physique. Les échelles mesurent le statut fonctionnel du patient, c'est-à-dire ce qu'il peut faire. Les évaluations ont lieu tous les deux mois.

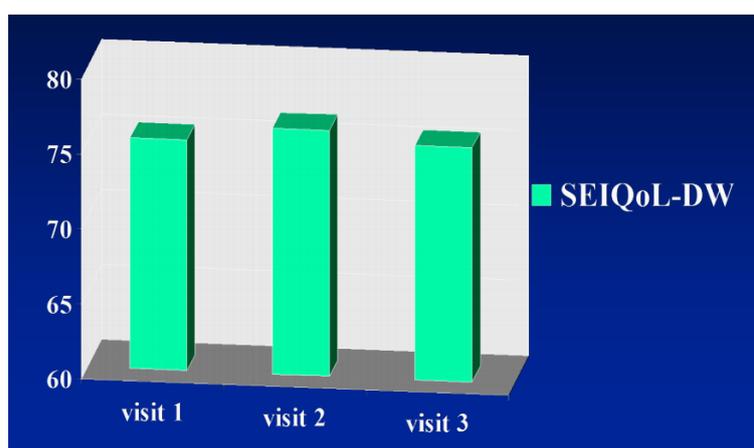
Chacune des trois échelles indique une baisse linéaire de la qualité de vie sur une période de quatre mois.



- une autre échelle, imaginée par « Ciaran O'Boyle, un psychologue de l'Université de Dublin, qui a très simplement affirmé : 'La qualité de vie est ce qu'en dit le patient.' Cette définition peut sembler triviale, elle n'est toutefois pas banale. En effet, on peut l'utiliser afin d'évaluer la qualité de vie individuelle des patients. Et Ciaran O'Boyle a développé un outil

d'évaluation appelé SEIQoL-DW (Hickey et al., 1996). Cet outil est relativement simple : on demande au patient quels sont les cinq domaines les plus importants pour sa qualité de vie au présent. Il s'agit d'une question ouverte, le patient peut tout choisir. (...) A partir de cela, le patient doit évaluer sa satisfaction avec chaque domaine de zéro à 100. Il doit évaluer l'importance relative de ces cinq domaines, cela parce qu'ils ne sont pas tous de la même importance. Le patient peut donc ainsi les pondérer. Après quoi on multiplie le poids relatif de chaque domaine avec le degré de satisfaction qui lui est associé. Au final, la somme des cinq produits permet d'obtenir un score sur la base duquel des statistiques pourront être menées. Au-delà de cet aspect quantitatif, l'aspect le plus intéressant de cet outil consiste en sa partie qualitative, parce qu'il donne des informations sur les domaines dans lesquels les patients vont bien ou moins bien. Cela peut nous aider à regarder de près quels sont les facteurs vraiment importants pour leur qualité de vie. » (Borasio, 2016 : 128-129)

L'évaluation de la qualité de vie par le patient lui-même donne alors le résultat suivant, qui démontre la part subjective de l'évaluation de la qualité de vie :



Dans le champ médico-social, l'ANESM a déployé le thème de la qualité de vie en EHPAD en quatre volets. En préambule du volet 1 « De l'accueil de la personne à son accompagnement », on trouve : « La qualité de vie est définie comme 'la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquelles il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes.' (OMS, 1993). Ce concept renvoie à de multiples dimensions, tant objectives que subjectives (...) Cette importance conférée au point de vue de la personne ajoute à la complexité du concept : la qualité de vie est un critère d'appréciation censé revêtir un caractère objectif alors même qu'elle est l'objet d'une interprétation subjective. (...) Le concept de qualité de vie introduit donc un changement de perspective important :

- en légitimant le fait que la personne a une connaissance de son état, qu'elle est en capacité de pouvoir exprimer ses analyses, ses avis, ses attentes, et de pouvoir faire des choix ou du moins de pouvoir participer aux choix qui la concernent ;

• en rappelant qu'il est de la mission de l'établissement de lui faciliter cette expression, et cette participation de manière continue et plus formellement lors de l'élaboration du projet personnalisé. » (ANESM, 2010 : 6-7)

Nous voilà donc au cœur de notre questionnement : le concept de qualité de vie légitime le fait que « la personne a connaissance de son état, qu'elle est en capacité de pouvoir exprimer ses analyses, ses avis, ses attentes, et de pouvoir faire des choix ou du moins de pouvoir participer aux choix qui la concernent. »

Mais alors, qu'en est-il des personnes atteintes de maladies-neuro-évolutives, dont le rapport à la réalité et l'autonomie décisionnelle sont progressivement affectés ? L'ANESM est bien consciente de la difficulté : « l'EHPAD constitue un lieu de vie dont la finalité est la qualité de vie de chaque résident tout au long du séjour, et ce quelles que soient ses difficultés : dépendance physique, perte d'autonomie décisionnelle, difficultés d'expression... » (ANESM, 2010 : 7)

Comment améliorer la qualité de vie de personnes qui perdent progressivement cette capacité « d'exprimer leurs analyses, avis, attentes, de faire des choix » ?

Je propose maintenant d'aller chercher dans les propositions de l'habitat partagé et accompagné des principes ou des pratiques susceptibles d'éclairer cette question.

2.1.2 Envisager la personne atteinte de troubles cognitifs comme un sujet

La qualité de vie touche donc à des éléments subjectifs : ce qui définit la qualité de ma vie diffère en partie de ce qui définit la tienne ...

Etre subjectif, c'est être relatif à un sujet. Comment les habitats partagés et accompagnés envisagent-ils la personne qui vit avec une maladie neuro-évolutive comme un « sujet », et non pas juste comme un « objet » de soin ?

Les réflexions qui suivent sont directement empruntées au dialogue entre Nicole Poirier, et Roger Gil, neuropsychiatre. (Gil, Poirier, 2019) Elles vont permettre de dessiner progressivement les contours de l'approche Carpe Diem, dont Nicole Poirier est la fondatrice.

Je me permets une remarque préalable. Diverses démarches relatives aux personnes atteintes de troubles cognitifs sont mises en pratique en établissements : la méthode Montessori appliquée aux personnes âgées s'appuie sur une bonne connaissance de l'histoire de la personne, et favorise le maintien de l'autonomie par la pratique des gestes ancrés dans la mémoire procédurale. Ou bien : la théorie de la validation de Naomi Feil, qui part du principe que les comportements des personnes désorientées sont porteurs de sens. Il m'a été donné d'approfondir la démarche Carpe Diem. Par ailleurs, les habitats

partagés et accompagnés avec lesquels j'ai été en contact s'en inspirent. Tout ceci explique la place que je lui accorde.

Depuis 20 ans, la maison Carpe Diem, dans la ville de Trois-Rivières, au Québec, accueille des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans un habitat partagé et accompagné. Le compagnonnage avec ces personnes a permis de capitaliser des résultats de recherche, de l'expérience, des pratiques, des convictions. Cette approche est devenue un repère et une source d'inspiration pour de nombreux habitats partagés pour personnes atteintes d'une maladie neuro-évolutive, comme l'habitat partagé « Ama Vitae » à Villeneuve d'Ascq, la « Maison des Sages » à Buc, la Maison du Thil à Beauvais, et pour des établissements médicaux-sociaux (le FAM et la MAS Ama Diem à Crolles).

Un premier point d'attention concerne l'usage des mots. Nos mots construisent nos représentations mentales. D'une certaine façon, ils les créent.

« Une dame me disait : 'en une semaine, mon mari, qui vivait à la maison, qui marchait, est entré dans un établissement et soudainement, il est devenu un 'patient' qui 'déambulait' dans l'unité de la structure. » (Gil, Poirier, 2019 : 48)

Ou bien :

« 'Bonjour, je m'appelle Blandine et j'ai 39 ans, je suis ingénieure en électronique, mariée à un homme extra, Xavier, et l'heureuse maman de 3 enfants...'

Votre regard sur moi changera peut-être si je me présente à vous en d'autres termes : 'Bonjour je m'appelle Blandine, je suis atteinte d'une maladie apparentée Alzheimer, et j'ai été diagnostiquée il y a bientôt 3 ans.'

Ou encore, et parce que c'est un terme employé : 'Bonjour, je m'appelle Blandine, je suis démente...' » (Prévost, 2012).

« Démente » ... C'est-à-dire « qui a perdu l'esprit ». Pour Armelle Debru, c'est parce qu'il est utilisé dans la langue ordinaire comme synonyme de « fou, délirant, cinglé », qu'il est connoté particulièrement négativement, synonyme de perte de facultés intellectuelles. Elle poursuit au sujet du mot « Fugue » ... « Habituellement réservé aux jeunes, enfants ou adolescents, qui fuient une autorité, jamais employé pour les adultes, il génère une infantilisation de celui auquel il s'applique (...) Il revêt une intention de révolte, de provocation intentionnelle. (...) Cette connotation prend le sens d'immaturation, de rupture inacceptable de la reconnaissance de l'autorité. » (Debru, 2019 : 69)

De même, qui d'entre nous n'a pas entendu : « un parkinsonien », « un Alzheimer », « un GIR 2 », « un épileptique », ou encore « j'ai fait Mme Untel » ?

La personne malade, elle, dira : « Je ne veux pas que n'on ne me regarde plus que comme une malade. » (Gil, Poirier, 2019 : 250)

Essayer de comprendre en permanence les besoins spécifiques des personnes atteintes de MNE va de pair avec une priorité accordée à la relation humaine et à l'écoute. Judith Mollard affirme : « Troubles du comportement, comportements troublés, ou encore comportements qui nous troublent ...Il est important de partir du postulat que tout comportement a valeur d'expression, même quand il dérange et justement parce qu'il dérange. Quand les mots manquent, quand le langage devient moins aisé, qu'il ne peut plus signifier, que la pensée s'effiloche et n'est plus contenante, il subsiste le comportement, parfois en son état le plus archaïque, mais qui reste cependant un moyen de rester en lien avec l'autre et d'exister comme un sujet différencié. » La psychologue insiste ainsi sur l'impératif de devoir « décoder ce comportement le plus aberrant en apparence », et cite Louis Ploton, gériatre et ancien professeur de gérontologie : « Traiter le comportement comme une communication, c'est penser qu'on est capable de le décrypter. C'est aussi penser que notre réaction ou notre réponse aura valeur de communication, ce qui nous éloigne encore davantage d'une gestion du trouble en problème-solution, avec pour seul objectif de le supprimer ou de le rendre supportable. » (Mollard, 2021 : 5-6)

Ce parti-pris est exigeant. Il suppose de s'inscrire dans une recherche permanente : « il n'est pas question de nier que ce que l'on décrit comme des troubles du comportement ou des réactions problématiques peuvent être causés par des atteintes cérébrales. Mais nous voulons éviter le glissement, souvent rapide, conduisant à attribuer automatiquement une réaction que l'on ne comprend pas à un trouble du comportement. (...) (A propos d'une personne – NDLR) nous allons nous demander : qu'est ce qui la trouble, plutôt que : quel est ce trouble ? » (Gil, Poirier, 2019 : 172-173)

Dans cette perspective, un premier repère inspirant pour l'EHPAD est : essayer de rechercher systématiquement la cause des troubles du comportement.

En admettant l'idée que « les difficultés comportementales que peuvent présenter des malades Alzheimer sont avant tout un 'marqueur' d'un environnement et d'un accompagnement qui ne leur convient pas » (Poch, 2022 : 32), comment permettre aux résidents de rester « en vie » ?

2.1.3 Dans « qualité de vie », il y a « vie »

Les maladies neuro-évolutives sont, en l'état actuel de la science, chroniques, évolutives et incurables.

« Incurables » : « nous ne savons pas traiter la plupart de ces maladies. Nous ne savons en guérir aucune. Il est donc d'autant plus important de renforcer l'effort de prise en charge, de recherche et d'accompagnement. » (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2021 : 2)
Il s'agit de « vivre avec », donc de « vivre », et d'atteindre le maximum de bien-être grâce au traitement des douleurs et des souffrances induites.

« Chroniques »... cette spécificité amène depuis une vingtaine d'années un changement de paradigme : « Dans de nombreux pays du monde, la condition que les auteurs anglo-saxons appellent *dementia* ou « troubles neurocognitifs majeurs », selon la nouvelle nomenclature proposée par le DSM-V) est désormais envisagée comme un handicap.(...) Cela signifie que les troubles neurocognitifs majeurs – dont la première cause est la maladie d'Alzheimer- sont conçus comme occasionnant non seulement des déficiences (altération de fonctions physiologiques et cognitives), mais aussi des limitations d'activité et des restrictions de participation. Ce modèle incite à essayer de réduire l'impact des troubles à la fois par des interventions au niveau de l'individu et de son environnement (c'est ce à quoi s'efforcent, par exemple, les professionnels de la réhabilitation : psychologues, orthophonistes, ergothérapeutes, psychomotriciens) et par des aménagements au niveau de la société (par exemple en faisant en sorte que les architectes, les commerçants, les banquiers ou les notaires soient sensibles aux difficultés – et tiennent compte des besoins spécifiques – des personnes atteintes de troubles cognitifs. » (Gzil, 2014 : 32) Ainsi, on peut lire dans Le Guide du parcours de soins des patients présentant un trouble neuro cognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée (HAS) : « La consultation 'mémoire' permet, par une approche pluridisciplinaire, une évaluation multidimensionnelle (statut cognitif, psychique, fonctionnel, familial et social) pour répondre à la problématique de prévention et de compensation du handicap. » (HAS, 2018 : 15)

« Evolutives » ... « cela interdit de s'installer dans une représentation temporelle fixe. On est en permanence obligé de réviser les modes d'organisation et de compensation (...) et ne pas se satisfaire d'une conception statique du handicap, car tous les équilibres sont ici précaires. » (HAS, 2018 : 34)

Pour l'entourage, qu'il soit professionnel ou bénévole, la question n'est donc pas tant celle du soin dans sa dimension « *cure* », mais de la vie, dans sa dimension première de maintien d'elle-même, c'est-à-dire de « *care* », de « prendre soin » et donc d'adaptation. A bien y réfléchir, nombre de nos activités quotidiennes visent au « maintien de nous-mêmes » : se nourrir, se reposer, éliminer, communiquer, bouger, contempler, créer ... La vie quotidienne porte en elle-même une forte dimension de « soin », à travers la satisfaction de nos besoins de tous ordres.

Les habitats partagés et accompagnés proposent de partager et d'accompagner la vie quotidienne des colocataires, en misant sur les capacités des personnes, et en s'efforçant de maintenir ces capacités au mieux par la participation aux activités de tous les jours et

par l'interaction humaine. Pour Alain Smagghe, médecin interniste et gériatre à la retraite, co-fondateur de la Maison des Sages à Buc, « c'est la relation qui est thérapeutique. » Large temps consacré à la confection du repas, jardinage aux beaux jours, entretien de la maison, petites courses, écoute et partage des nouvelles ou de la musique, petits jeux, ennui quand viennent les jours pluvieux, « comme à la maison » ironise Alain Smagghe⁴... Soigner par les interactions sociales et par les activités du quotidien : telle est la deuxième source d'inspiration que fournit l'habitat partagé et accompagné.

L'ensemble de ces activités permet de nourrir le sentiment d'être utile et le sens des responsabilités. Comme « la relation est plus importante que le résultat », (Gil, Poirier, 2019 : 114) partager ces activités avec les colocataires, en « laissant faire autant que possible », en « accompagnant », « sans faire à la place de... » nécessite du temps, de la patience, de la délicatesse.

De plus, le partage des activités a un sens fort et particulier avec des personnes atteintes de MNE, car c'est souvent en amorçant un geste, en faisant avec, que ces personnes mobiliseront la mémoire procédurale pour imiter, et donc faire à leur tour. En EHPAD, les repas préparés et partagés au sein des PASA ou des accueils de jour s'appuient sur ce constat.

« Jardins thérapeutiques », « repas thérapeutiques », « médiation animale » ... Pour être parfois financées partiellement par les autorités de tarification, il faut que « ça agisse », que ce soit une thérapie ... Donc on standardise, pour mesurer et évaluer. Car ce qui n'est pas évaluable n'est pas finançable.

En fait, c'est la notion même de thérapie que vient questionner l'habitat partagé et accompagné. On pourrait dire que l'on y « dé-thérapise ». « L'approche ne vise pas d'abord l'atteinte de résultats mesurables, mais le développement de relations de confiance. » (Gil, Poirier, 2019 : 55) D'une certaine façon, c'est une forme de gratuité qui préside : le repas, l'écoute de la musique, le travail au jardin sont des occasions de rencontres, sources potentielles d'épanouissement et de plaisir, et non une recherche immédiate d'effet, ou pire, une tâche à « caser » dans les horaires des professionnels.

Dans le même ordre d'idées, la maison Carpe Diem a abandonné le recours aux tests classiques d'évaluation, au motif qu'ils sont axés sur des formes de mémoire bien précises qui ne font pas droit à une mémoire plus émotionnelle. Par ailleurs, ils peuvent être vécus comme une expérience traumatisante et ont tendance à enfermer les personnes dans leurs incapacités. Là aussi, le mode de financement des institutions est questionné puisque

⁴ <https://lachartreusedeneuville.org/magazine/alain-smagghe-la-vie-en-partage/>, [consulté le 29 mai 2022]

l'attribution des GIR, qui intègre les résultats des bilans cognitifs, conditionne une partie des ressources qui vont être allouées. Plus le GMP (GIR moyen pondéré) est élevé, plus les forfaits « dépendance » et « soins » attribués à l'établissement seront importants. Or, déployer des efforts pour limiter la perte d'autonomie est chronophage, et les équipes font le constat qu'une perte d'autonomie partielle génère parfois un accompagnement plus délicat qu'une dépendance totale. Par ailleurs, « Si l'on met tout en œuvre pour permettre au résident de recouvrer une partie de son autonomie ou pour améliorer son état de santé, notre dotation va diminuer ! », disent certains directeurs d'EHPAD. (Fiat,Iborra, 2018 : 38)

Le combat que mènent les personnes atteintes de MNE est une lutte contre la perte progressive de leur identité. L'accompagnement de ces personnes permet de développer une forme d'empathie, et pas uniquement le développement de techniques favorisant le maintien des capacités. « Vivre avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer doit se faire avec la prise de conscience de l'épaisseur d'humanité qui accompagne les gestes les plus simples de la vie quotidienne. (...) Se laver le visage avec un gant de toilette, manger à table avec une fourchette ou une cuillère, laver de la vaisselle dans l'évier... » (Gil, Poirier, 2019 : 111) Quand tout s'efface, les accompagnants comprennent que ces gestes sont déjà fortement culturels ; ils mobilisent des acquis en voie d'effacement. Soutenir leur maintien fait appel à de nombreux savoir-être et savoir-faire.

Les paragraphes précédents ont essayé de proposer quelques idées sur le soutien qu'il est possible de proposer à « se sentir soi », pour une personne atteinte de MNE. Mais qu'en est-il du « chez soi » ?

2.2 L'approche domiciliaire : quel plaidoyer réaliste ?

En 2019, la Concertation « Grand âge et autonomie » confirme trois attentes prioritaires des Français : le maintien à domicile ; l'amélioration de la qualité de la prise en charge en établissement ; le besoin d'être « chez soi », quel que soit son lieu de vie. La notion d'« être chez soi » est définie selon trois dimensions fondamentales :

- « le logement, qui sécurise des activités fondamentales que sont par exemple manger, dormir, se sentir en sécurité ;
- l'intimité, entendue comme la faculté d'arranger son temps comme on veut, de décider de l'agencement de ses temps de vie, de disposer de moments pour soi ;
- le fait d'être dans un lieu dont on se sent habitant, au cœur d'un voisinage et d'un environnement de vie (commerçants, services, relations avec le monde social, etc.). » (Libault, 2019 : 24)

Les pouvoirs publics se sont saisis depuis de nombreuses années de cette question du « chez soi ». Ainsi en 2018, la CNSA préconisait, sous le titre « Une réponse inclusive

s'inscrit dans une logique domiciliaire, de 'chez soi pour tous' » : « Une société inclusive offre des réponses ouvertes, dans une logique domiciliaire *y compris en établissement*. Quel que soit son lieu de vie, toute personne doit avoir la possibilité de fumer, de se meubler, de fermer à clé, d'avoir des animaux, de recevoir qui elle souhaite, quand elle en a envie... ». (CNSA, 2018, 32-33)

Malgré cette volonté, l'image de l'EHPAD reste dégradée : « Les résidents disent pour beaucoup souffrir de leur vie au quotidien en établissement, sans réussir à y trouver leurs marques. Ils expriment un profond regret de leur « vie d'avant » où ils avaient une certaine autonomie qu'ils estiment avoir perdue. » (Libault, 2019, 23).

Dans l'habitat partagé, on parle d'habitants, là où en EHPAD on parle de résidents. Que recouvre cette différence ? Par rapport aux trois dimensions définies dans le rapport Libault, une personne atteinte de MNE peut-elle se sentir « chez elle » ? Au regard de la spécificité engendrée par les troubles cognitifs, je choisis de distinguer trois approches pour envisager la notion d'habitat :

- les aspects d'espace et de temps : où et selon quelle temporalité habiter ?
- le choix de ses compagnons d'habitation : avec qui habiter ?
- l'autonomie décisionnelle : habiter pour faire quoi ?

2.2.1 Espace et Temps : vivre comme chez soi

Qu'est-ce qui différencie une chambre d'un logement ? Pour Fany Cérese, architecte et cofondatrice d'un atelier d'architecture dont la signature est « Bâtir pour l'autonomie et la santé des êtres humains », c'est la présence d'une cuisine. (Cérese, Charras, Eynard, 2020 : 17)

En EHPAD, les procédures d'hygiène et de fabrication alimentaires, la procédure HACCP, garantissent la sécurité alimentaire mais créent des contraintes. Elles limitent l'implication des résidents dans la confection des repas. Des ateliers cuisine peuvent être organisés, mais dans un cadre bien précis (usage d'une petite cuisine dans le PASA ou d'un chariot normé) et dans le respect des règles de la restauration collective. (ANESM, 2018)

Dans les habitats partagés que nous connaissons, il n'y a pas de cuisine privative. Selon le niveau d'avancement des troubles, ce pourrait être dangereux ou pour le moins surdimensionné. Ceci dit, dans la colocation, la vie quotidienne est largement organisée autour de la préparation du repas : la cuisine est en usage partagé, et l'implication des habitants est de mise. Autant que faire se peut. La confection du repas est riche en interaction sociale et en compétences à mobiliser. Elle est également un repère temporel dans la journée.

Sur ce plan de « l'aménagement temporel », une attention est portée dans l'habitat partagé au respect des rythmes individuels. « Toute personne doit pouvoir prendre son petit déjeuner à l'heure qui lui convient, calmer une fringale à tout moment du jour ou de la nuit, se coucher tôt ou tard, regarder ou non la télévision. Les repas de midi et du soir se prennent généralement ensemble, et sont l'occasion d'échanges et de rencontres, mais certaines personnes peuvent parfois décider de manger seuls ou au salon avec des invités. Quant au moment de la toilette, il n'est pas régi par un horaire préétabli. Les personnes sont accompagnées selon leurs habitudes, au moment où elles en ont besoin et en tenant compte de la nuit qu'elles ont passée. » (Gil, Poirier, 2019 : 39)

L'animatrice de la vie partagée de la Maison des Cultures, à Thoméry, mentionne clairement que la nuit, l'auxiliaire de vie est en poste pour répondre aux sollicitations des habitants. A la maison Carpe Diem, l'intervenante de nuit est en pyjama, pour sécuriser les habitants et leur fournir un repère temporel. A la maison du Thil à Beauvais, « les colocataires se lèvent et se couchent quand ils le souhaitent. La journée s'organise selon leur rythme, tout en gardant les repères des repas à heures fixes. Les toilettes sont privilégiées le matin. Si un colocataire la refuse, le sujet est amené en douceur, en prenant le temps. Cette persévérance bienveillante est en général payante. La capacité d'adaptation permanente et de prise de recul de tous les intervenants sont deux piliers nécessaires au respect des rythmes des colocataires. » (Binet, 2022 : 16)

Cette flexibilité temporelle constitue le 3^{ème} jalon que je ramène.

Ce choix d'organisation conditionne le recrutement des professionnels, dans une recherche de polyvalence. « L'équipe est constituée d'intervenants polyvalents. Tous ont le même rôle, celui d'accompagner les locataires dans l'exercice des activités du quotidien : faire les courses, préparer le repas, entretenir la maison, participer à des activités en extérieur, prendre soin de soi, aider aux gestes de la vie quotidienne, etc...

Chaque professionnel est recruté pour sa bienveillance et pour sa capacité d'adaptation aux différents habitants avec leurs propres capacités et propres besoins. Ils veillent à maintenir chaque personne actrice et à poursuivre, pour chacune d'entre elles, le respect de ses habitudes et de son rythme de vie, cela dans sa singularité. »⁵

A la maison Carpe Diem, les professionnels paramédicaux ont leur place dans cette approche, mais plutôt comme formateurs des accompagnants (appelés intervenants), afin qu'ils apprennent à saisir les opportunités offertes par le quotidien pour enrichir la relation avec les colocataires : « une ergothérapeute aide les intervenants à accompagner les personnes dans un accomplissement maintenu des gestes du quotidien comme couper des légumes ou se brosser les dents. Une orthophoniste enseigne à l'équipe à communiquer

⁵ <https://amavitae.fr/les-maisons-partagees/> [Consulté le 6 juin 2022]

au quotidien avec les personnes, afin de les aider à conserver le maximum de langage ; un physiothérapeute (le pendant québécois du kinésithérapeute) montre aux intervenants comment accompagner les personnes afin qu'elles soient libres de marcher en tout temps et de façon sécurisée... » (Gil, Poirier, 2019 : 209-210)

Le développement de cette polyvalence me marque et constitue le 4^{ème} repère de l'habitat partagé et accompagné.

2.2.2 Qui est chez qui ?

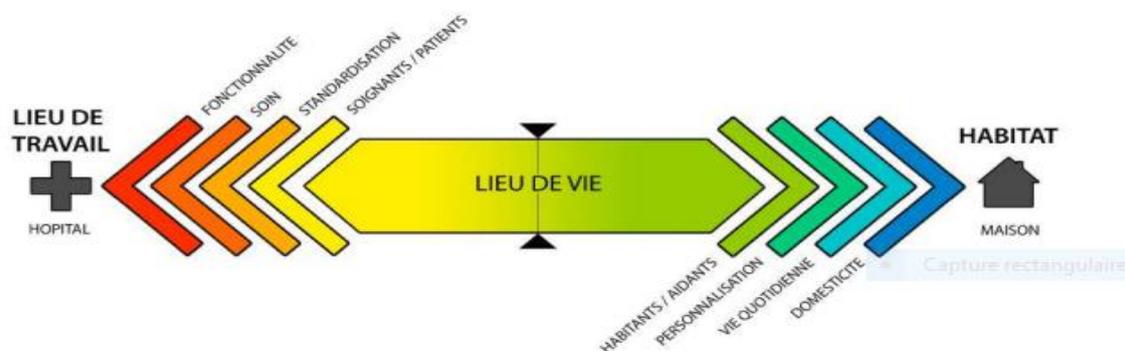
Etre « chez soi », c'est également choisir, ou non, d'ouvrir la porte de son domicile.

Le Code Civil s'exprime ainsi sur le respect de la vie privée (Art.9, loi du 17 juillet 1970) : « Chacun a droit au respect de sa vie privée. (...) La notion de vie privée n'est pas définie par la loi. Elle a été précisée peu à peu par la jurisprudence et peut être considérée comme incluant l'état de santé, la vie sentimentale, l'image, la pratique religieuse, les relations familiales et l'intimité. »

Les troubles cognitifs et la perte d'autonomie qui en résulte rendent nécessaire la relation d'aide, et donc la présence de personnels de soin ou d'accompagnement.

En EHPAD, les « intervenants » sont les personnes qui viennent de l'extérieur, professionnels ou bénévoles, pour apporter régulièrement leurs services au sein de l'institution : médecins libéraux, paramédicaux (kinés, podologues, dentistes...), coiffeurs, professeurs d'activité physique adaptée, animateurs en tous genres (musiciens, artistes, conteurs...), bénévoles associatifs... A contrario, les salariés de l'établissement, et les résidents, co-existent (j'allais dire cohabitent...) comme des « permanents ». L'établissement EHPAD est donc pour certains un domicile, et pour d'autres un lieu de travail. Même si les textes réglementaires et recommandations de bonne pratique décrivent l'EHPAD comme lieu de vie des résidents, les logiques institutionnelles et collectives sont bien souvent prépondérantes et conditionnent le cadre et le rythme de vie des résidents.

A cet égard, le schéma suivant est éclairant : (Cérèse, Charras, Eynard, 2020 : 22)



Si, dans certains habitats partagés, les auxiliaires de vie, qui accompagnent au quotidien les habitants, sont désignés comme des « intervenants », cela implique que les professionnels ne sont pas chez eux lorsqu'ils franchissent le seuil de la maison. Et par conséquent, les locataires sont les seuls habitants. Les professionnels sont appelés à

s'adapter aux habitants, et non les habitants aux exigences ou au rythme des professionnels. Cela suppose une vigilance constante. Pour y parvenir, la stabilité du personnel est un facteur clé. « Les auxiliaires de vie sociale réalisent les prestations de maintien à domicile, que ce soit l'aide à la toilette, aux repas, l'entretien de la chambre et de la maison tout en valorisant les capacités des personnes à faire par elles-mêmes. Cette présence tout au long de la journée facilite la communication avec les colocataires. Par cette connaissance rapprochée et sur le long terme, elles connaissent bien les personnes et peuvent s'adapter à leurs besoins, leurs humeurs, leurs envies. » (Binet, 2022 : 16) Alain Smagghe, parlant de la Maison des Sages à Buc, renchérit : « C'est petit : vous avez une même équipe qui s'occupe de seulement huit personnes. Cela établit une connaissance et un lien entre les personnes que vous n'aurez jamais dans une grosse structure, même si vous y créez de petites unités. Le fondateur allemand de l'habitat partagé que j'avais rencontré m'avait bien dit : ' si tu mets des petites organisations dans une grosse institution, l'esprit de l'institution, avec ses normes, ses recommandations, reprend toujours le dessus sur la petite unité'. Les auxiliaires de vie sont polyvalentes et c'est une idée forte car la professionnalisation peut naître de la polyvalence, à condition de leur en donner les moyens. Elles sont au contact de la personne âgée dans toutes les dimensions de sa vie et elles deviennent les meilleures interprètes de ses besoins quotidiens pour améliorer son confort. »⁶

Mais même dans le cadre de l'habitat partagé, la vigilance est de mise. Fany Cérèse, accompagnée de Kevin Charras de Colette Eynard a proposé une lecture critique du rapport Piveteau-Wolfrom (2020), promoteur de l'habitat inclusif. Sous le titre : « L'habitat inclusif, une institution qui ne dit pas son nom ? », on peut y lire : « le rapport (Piveteau-Wolfrom NDLR) parle (...) de 'maître ou maîtresse de maison', ce qui pose question : imaginons en effet une personne entrant pour la première fois dans son logement et à qui on dit qu'elle est chez elle tout en lui présentant la maîtresse de maison. Il y a là une contradiction évidente lui indiquant qu'il n'est pas maître de son propre environnement. » (Cérèse, Charras, Eynard, 2020 : 12)

Car les habitats partagés et accompagnés destinés à des personnes atteintes de MNE, sont tous organisés autour d'une personne appelée « animatrice de la vie partagée. » Il semble difficile de se passer de cette fonction. Mais cette fonction doit être remplie avec délicatesse et conscience de ses dérives potentielles, car comme le dit Pauline Lesquirit, porteuse d'un projet d'habitat partagé pour personnes atteintes de MNE en Bretagne : « c'est compliqué de ne pas refaire un petit EHPAD. »

Une autre facette de la question « Avec qui ? » concerne le choix des colocataires. Alors que dans les colocations classiques, la question de la cooptation entre colocataires est

⁶ <https://lachartreusedeneuille.org/magazine/alain-smagghe-la-vie-en-partage/>. [Consulté le 25 mai 2022]

fondamentale, Fany Cerèse souligne que cet aspect est passé sous silence dans le rapport Piveteau Wolfrom. « Le seul « profil » des personnes, ou leur besoin d'assistance et de veille, ne saurait suffire pour garantir le développement de relations enrichissantes entre les habitants. Des notions telles que le mode de vie, les centres d'intérêts, ou tout simplement l'aspiration de la personne à vivre avec d'autres, nous semblent plus pertinentes à long terme. » (Cérèse, Charras, Eynard, 2020 : 9)

Dans un podcast stimulant, Antoine Gérard, sociologue, spécialisé sur les questions de vieillissement, affirme même que les tenants de l'habitat inclusif font fausse route lorsqu'ils pensent qu'il suffit de mettre des personnes ensemble pour créer le vivre ensemble et satisfaire les besoins relationnels. Il affirme nettement : « Même si le besoin de relation est réel, les gens ne veulent pas vivre en collectivité... »⁷ Sauf si ... les personnes se regroupent par centres d'intérêt, valeurs ou pratiques, et recréent en fait un « entre-soi ». Autrement dit : sauf si l'habitat inclusif devient exclusif, ou au moins sélectif !

Nous éloignons-nous de notre sujet ? Que retenir de ces réflexions par rapport à l'habitat partagé, qui puisse être inspirant pour les pratiques professionnelles en EHPAD ? Je retiendrai que dans la notion de « chez soi », la question de : « qui vit avec moi ? », qu'il s'agisse de professionnels de santé ou des autres résidents ou habitants est fondamentale. Nous avons tendance à l'oublier. Comme nous avons aussi tendance à oublier la violence que représente l'entrée en EHPAD, synonyme de règlement, de normes et de collectif. Entrée rarement choisie, au mieux consentie ...

Cette question nous amène d'ailleurs directement à une dernière facette de l'approche domiciliaire : l'autonomie décisionnelle et le mode de prise de décision.

2.2.3 Mais qui décide ?

La question des modes de décision est cruciale pour les personnes atteintes de MNE, car les troubles cognitifs génèrent la perte progressive de l'autonomie décisionnelle.

L'accompagnement doit soutenir au maximum et le plus longtemps possible la prise de décision par les personnes elles-mêmes. Il devrait également permettre l'implication des familles et/ou de proches.

Une des caractéristiques fondamentales de l'habitat partagé et accompagné est la rédaction par les habitants et leur famille d'un projet de vie sociale et partagée.

L'arrêté du 24 juin 2019 relatif au modèle du cahier des charges national du projet de vie sociale et partagée de l'habitat inclusif le décrit ainsi :

« Les habitants et, le cas échéant, leurs représentants, élaborent et pilotent, avec l'appui du porteur, le projet de la vie sociale et partagée.

⁷ <https://podcast.ausha.co/sociogerontologie/32>. [Consulté le 3 avril 2022]

Celui-ci propose a minima la mise en place d'activités destinées à l'ensemble des habitants (mais sans obligation de participation). Il peut s'agir d'activités de convivialité, sportives, ludiques ou culturelles, effectuées au sein ou à l'extérieur de l'habitat inclusif. L'objectif du projet est donc de favoriser le « vivre ensemble », pour limiter le risque d'isolement de publics parfois fragiles. La temporalité de ces activités doit être réfléchie afin de coïncider avec les rythmes de vie de chacun. Le projet de vie sociale et partagée, dès sa conception, doit intégrer la prévention de la perte d'autonomie d'une part, et d'autre part, l'anticipation des risques d'évolution de la situation des personnes.

L'appui aux habitants d'un dispositif d'habitat inclusif se fait dans quatre dimensions :

- la veille et la sécurisation de la vie à domicile ;
- le soutien à l'autonomie de la personne ;
- le soutien à la convivialité ;
- l'aide à la participation sociale et citoyenne.

L'importance de l'une ou l'autre des dimensions doit cependant être modulée selon les caractéristiques et les souhaits des habitants.

Le projet de vie sociale et partagée se formalise dans une charte, conçue par les habitants de l'habitat inclusif avec l'appui du porteur, ou qu'ils acceptent en cas d'emménagement postérieurement à son élaboration. Cette charte peut également être signée par des tiers participants activement au projet de vie sociale et partagée, notamment par le bailleur. » (Ministère des Solidarités et de la Santé. 2019)

Caroline Deligny, animatrice de la vie partagée à la Maison des Cultures de Thoméry, décrit les modalités d'élaboration de cette charte, préalablement à l'ouverture de la maison : « Nous avons fait appel à des aidants, des professionnels, des étudiants pour définir les valeurs de l'accompagnement. Ce sont des projets qui durent sur le long terme. Ceux qui s'investissent au départ ne sont pas les habitants d'après. Le collectif évolue : il faut bâtir un groupe de réflexion avec des personnes qui ne sont pas les futurs habitants mais qui peuvent leur ressembler ! Après, on a eu des rencontres individuelles avec les futurs locataires et leur famille, avant l'emménagement. »

La rédaction initiale de la charte de vie sociale et partagée est une chose. Mais au fil du temps, se pose la question des modes de prises de décisions et plus généralement de la place des familles et des proches dans l'accompagnement.

De façon générale, dans l'habitat partagé et accompagné, l'implication des familles ou des représentants est fortement encouragée.

A la Maison des Sages à Buc, des conseils de famille sont organisés chaque trimestre en présence des équipes d'accompagnement pour établir des bilans prospectifs. La rémunération des auxiliaires de vie y est décidée.

A la Maison des Cultures, Caroline Deligny parle ainsi des familles : « il faut qu'elles aient envie de venir, de partager des moments individuels et collectifs, qu'elles aient envie de s'impliquer. On voit que les personnes évoluent et on réfléchit à la manière d'impliquer les familles par rapport à cette évolution. »

Nicole Poirier décrit aussi le rôle des familles dans l'accompagnement : « On ne peut séparer l'accompagnement de la personne de l'accompagnement de ses proches. Nous accordons beaucoup d'attention aux échanges avec ces derniers. Ils peuvent à tout moment prendre connaissance du dossier de leur parent, de ses occupations, ses humeurs, son alimentation, ses nuits, ses bons moments, ses moments plus difficiles. En retour, les proches sont aussi une source très importante d'information et de compréhension pour l'équipe ; ils savent comment leur parent souhaite être accompagné, connaissent ses habitudes de vie, ses préférences vestimentaires ou culinaires. » (Gil, Poirier, 2019 : 38)

Isabelle, dont les parents, atteints de la maladie d'Alzheimer, ont intégré la Maison du Thil à Beauvais, témoigne : « Mes parents vont pouvoir continuer à vivre à leur rythme sans subir celui imposé par le fonctionnement d'un établissement. Leur sécurité sera assurée grâce à la surveillance du personnel en place, mais sans être coupés du monde. Je continuerai à leur faire des courses, à partager des repas avec eux... Ce sera comme à la maison et cela va me permettre de redevenir une fille, pas une soignante. »⁸ A noter que les familles ont les clés, et sont libres de s'impliquer dans une activité ou d'en proposer une. Aux Maisons de Crolles (Ama Diem), qui ont un statut de FAM et de MAS, Blandine Prévost nous dit : « Les familles ont toutes la place qu'elles veulent prendre. Elles ont toutes les clés, il n'y a pas d'horaires de visites. Il y a la possibilité de dormir sur place dans la chambre du proche ou dans la « chambre famille » (louée 10€) ».

En EHPAD, les projets d'établissement et de service (pour l'Unité Protégée), décrivent la volonté de l'établissement, ses valeurs et ses objectifs. La signature du règlement de fonctionnement marque l'adhésion du résident ou des familles. Cela pourrait s'apparenter à une charte de vie sociale partagée, mais établie une fois pour toutes, et proposée telle quelle aux nouveaux entrants.

Le 5^{ème} repère concerne la recherche de l'implication quotidienne des familles et des représentants des résidents, aussi bien dans la perspective de l'accompagnement que dans le fonctionnement de la maison.

Pour conclure sur ce point, laissons la parole à Caroline Deligny : « La logique domiciliaire, c'est un combat quotidien. Nous sommes à domicile, les gens sont domiciliés ici, ils ont un bail de location, ils peuvent choisir le SAAD qu'ils veulent, les familles peuvent venir librement, le rythme de vie est respecté, il y a un choix alimentaire : pas de contrôle de frigo,

⁸ <https://www.petitsfreresdespauvres.fr/maison-du-thil>. [Consulté le 6 juin 2022]

pas de plat témoin ... c'est "comme à la maison". C'est comme si des personnes ont décidé d'habiter ensemble, et nous on les aide juste à y arriver. »

Certes, l'EHPAD offre un cadre différent, mais regarder l'approche domiciliaire comme un combat quotidien, un horizon vers lequel tendre, est probablement une bonne corde de rappel.

En lien avec l'approche domiciliaire, la question de la liberté d'aller et venir intervient fortement dans la qualité de vie des résidents atteints de troubles cognitifs. La crise sanitaire COVID, par les mesures radicales qui ont été prises en EHPAD, a rendu le sujet particulièrement aigu. L'habitat partagé et accompagné permet un « pas de côté » dans la manière de l'aborder.

2.3 Le délicat sujet de la liberté d'aller et venir

Trois points de vue peuvent alimenter ce thème de la liberté d'aller et venir.

En amont d'un emménagement éventuel, comment « va et vient-on », de son propre domicile, à un habitat partagé ou à un EHPAD ?

Une fois le domicile initial quitté, de quelle liberté d'aller et venir les personnes atteintes de MNE disposent-elles ?

Et enfin, et plus généralement : comment est vécue la notion de prise de risque ?

2.3.1 L'inscription dans le territoire : la condition d'un apprivoisement respectif

Les habitats partagés et accompagnés privilégient une adaptation progressive.

La proposition est faite de venir d'abord séjourner quelques heures, ou quelques jours. L'équipe peut même aller rendre visite à l'éventuel futur habitant à son domicile. « Cela commence par de l'accompagnement à domicile pour connaître la personne et prendre conscience de son environnement. Mieux la connaître ne signifie pas poser des questions de façon intrusive ou inadaptée. Bien sûr, nous respectons l'intimité, mais nous devons connaître la personne pour essayer ensuite de transposer son quotidien à la Maison Carpe Diem. C'est ainsi que nous créons le lien de confiance pour l'arrivée de la personne, nous faisons en sorte que ce jour-là, elle se sente reconnue et se retrouve dans ce que nous lui proposons. » (Gil, Poirier, 2019 : 249)

Cette démarche repose sur la sollicitation de la mémoire émotionnelle, qui perdure plus longtemps chez les personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer. « Toutes ces étapes permettent aux personnes de créer des relations, de vivre des situations agréables et apaisantes. (...) Cette expérience positive suscitera chez la personne l'envie de revenir. C'est tout le contraire de déraciner quelqu'un et de l'emmener vivre dans un endroit inconnu, privé d'information et de compréhension, ce qui rendrait tout à fait légitime son envie de s'en aller. » (Gil, Poirier, 2019 : 37)

Bandine Prévost, co-fondatrice des Maisons de Crolles, atteinte précocement de la maladie d'Alzheimer, préfère parler d'invitation à la journée ou pour plusieurs jours, plutôt que d'accueil de jour ou d'accueil temporaire. Lors de l'échange que nous avons eu avec elle, elle parle d'un « cheminement progressif vers la maison en venant prendre un café, en faisant connaissance avec les habitants, avec les intervenants. »

Caroline Deligny s'exprime pour la Maison des Cultures sur la question du consentement : « les personnes malades se reposent beaucoup sur leur famille. On organise plusieurs visites de la maison avec des moments partagés. On essaie de recueillir un 'consentement émotionnel'. Et on voit comment ça se passe. C'est souvent le retour à la maison qui est très compliqué. Il est très dur d'envisager de quitter sa maison. On dit : 'si ça ne se passe pas bien, vous pourrez repartir'. On adapte la notion de consentement. »

De cet ensemble de témoignages, le 6^{ème} repère que je retiens est l'importance de développer les liens en amont de l'admission, au domicile des personnes.

A la MSJB, ces liens préalables sont encore exceptionnels : la crise sanitaire a provoqué le déplacement de l'infirmière coordinatrice au domicile de la personne avant son admission. Cette démarche a été jugée très fructueuse, mais n'a pas été reconduite jusqu'à présent. Autre expérience : pendant que son épouse était reçue par l'équipe administrative, un monsieur est venu passer un après-midi au sein de l'Unité Protégée. Quelques jours plus tard, l'adaptation de ce monsieur au sein de cette unité s'est bien déroulée. Là encore, la démarche a été jugée intéressante par les professionnels de l'UP.

Notons que l'existence d'une unité de vie protégée au sein de l'établissement dédouble la question de l'admission. Elle rajoute une occasion de « transfert » au sein d'un parcours déjà émaillé d'étapes éprouvantes.

Ainsi, l'enquête réalisée en 2021 au sein de l'UP de la MSJB révèle les réalités suivantes :

- six personnes malades sur dix ont été accueillies dans un autre établissement avant d'intégrer l'UP de la MSJB, alors que les troubles étaient déjà présents. Pour quatre des six, c'était un établissement sans unité spécialisée qui s'est rapidement avéré inadapté. Pour les deux autres, c'était une UP dans un autre établissement, en attendant qu'une place se libère dans l'UP de la MSJB.

Cela souligne, d'une part, le manque d'unité spécialisée sur le territoire ; et d'autre part, une disparité de qualité, qui justifie l'attente d'un établissement jugé meilleur.

- quatre personnes sur dix ont d'abord intégré un service classique de la MSJB avant d'être transférées dans l'UP. Pour trois de ces quatre personnes, ce transfert a eu lieu suite à une « fugue », respectivement deux jours, quinze jours ou un trimestre après l'accueil dans l'établissement. Ce déménagement en interne, est une étape vécue douloureusement par

deux de ces quatre familles. Il pose clairement la question des conséquences d'un EHPAD non clôturé. Il résulte aussi de la difficulté à évaluer les troubles des personnes à leur arrivée, ainsi que leur évolution, même quand on prend le temps d'une visite à domicile préalable.

Et au jour le jour, qu'en est-il de la liberté d'aller et venir ?

2.3.2 La recherche de solutions proportionnées liberté / sécurité

La loi s'exprime sur la question de la liberté d'aller et venir en EHPAD.

L'article L311-3 du CASF garantit au résident « le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité, de sa sécurité et de son droit à aller et venir librement ». L'obligation de sécurité est une obligation de moyens, et non pas de résultat, qui serait inconciliable avec le respect de la liberté d'aller et venir. (Bataille, Cormorant, 2022 : 8)

L'article L 311-4-1 du CASF vient compléter cette disposition : « le contrat de séjour peut comporter une annexe, dont le contenu et les modalités d'élaboration sont prévues par décret, qui définit les mesures particulières à prendre, autres que celles définies au règlement de fonctionnement, pour assurer l'intégrité physique et la sécurité de la personne et pour soutenir l'exercice de sa liberté d'aller et venir. » Ainsi, les personnes qui intègrent une unité spécialisée Alzheimer, dont l'accès est la plupart de temps soumis à un digicode, sont amenées, elles-mêmes ou leur représentant, à signer cette annexe au contrat de séjour. Il revient donc à la direction de l'établissement de veiller à l'adéquation des conditions d'accueil et de l'état de santé et de dépendance de la personne.

La loi encadre aussi la pose d'une contention : en France, elle doit être prescrite et réévaluée par un médecin.

Connaître le cadre légal est incontournable. Connaître les besoins spécifiques des personnes l'est tout autant. Nathalie Benarroch-Queral, psychologue gérontologue, appelle les professionnels à comprendre, respecter et accompagner au mieux les comportements. « La déambulation est un symptôme neurologique qui apparaît avec l'évolution d'une maladie neuro-dégénérative. La personne éprouve un besoin irrépressible de marcher sans arrêt. ». Ce besoin rend la question de la liberté d'aller et venir encore plus aigüe.

Pour répondre au risque de déshydratation et de dénutrition qu'il génère, la psychologue propose : « l'idée du Finger Food prend toute son importance. Plutôt que 'd'obliger' la personne à s'installer à table à l'heure des repas, nous lui proposons des repas adaptés à son fonctionnement : elle peut manger tout en marchant grâce à une nourriture fonctionnelle (sandwich, bâtonnet de légumes et de fruit, gâteau...). De même, nous pouvons mettre à sa disposition des objets à saisir sur son passage, (tableau sensoriel mural à toucher, chiffon, poupée d'empathie, livre en libre accès dans les lieux communs), afin d'attirer son attention et de la faire s'arrêter, ne serait-ce que quelques minutes. Certaines personnes qui déambulent sans cesse éprouvent parfois le besoin de sortir de l'unité protégée, en cherchant à refaire le code par exemple. Pour la plupart, plus vous allez

leur dire non, plus elles auront envie de surpasser ce refus. Au-delà de leur frustration, c'est leur liberté d'aller et venir à leur guise qui entre en jeu. Pouvons-nous avoir le contrôle de tout ? » (Benarroch-Queral N., 2022 : 15).

Les habitats partagés et accompagnés traitent cette question en privilégiant les espaces extérieurs : toutes les réalisations que nous avons découvertes évoquent comme un élément incontournable l'accès à un jardin ou à un parc proche de la maison. Voici la place qu'occupe le jardin à la Maison des Cultures : « le jardin ... il faut qu'on ait envie d'y aller, de s'y promener : il répond au besoin de chercher, de marcher, de prendre l'air. C'est un lieu neutre pour les familles, qui offre des sujets à discussion. » Le jardin de la maison fait 1600 m². « Une personne vient tous les vendredis faire des ateliers jardin. Une autre personne stocke son matériel dans nos dépendances et en échange nous fait quelques heures de jardinage. Dans le petit potager on a planté aromates, tomates, rhubarbe, et petits fruits. (...) Les personnes ne cherchent pas à fuir car cette maison, c'est chez elles. Il n'y a pas de désir de fuite car il n'y a pas de sentiment d'être enfermé. »

Avoir accès librement à un espace extérieur relativement sécurisé permet de répondre en partie au besoin de marcher. Tout comme le fait de « multiplier les sorties accompagnées dans le quartier, au musée, à la campagne, au bord de l'eau, dans la forêt : on délivre (les personnes) ainsi de tout sentiment d'enfermement, car c'est cette sensation qui peut donner envie de fuir. » (Gil, Poirier, 2019 : 129) C'est la raison pour laquelle les habitats partagés se trouvent souvent en proximité du centre-ville, pour permettre de faire des courses à pied et de rester intégré dans la cité.

Le rôle des espaces extérieurs est le 7^{ème} jalon à retenir.

Et, plus précisément, quelle position adopter sur la liberté de sortir ?

Dès les premiers mots de notre échange en novembre 2021, Blandine Prévost aborde spontanément ce sujet : c'est la garantie de la liberté d'aller et venir, et le besoin d'accompagnement associé, qui ont conditionné le nombre d'auxiliaires de vie requis, qui lui-même a conditionné les effectifs dans la maison. Résultat : deux maisons de 15 personnes, avec les professionnels en nombre correspondant. « Moyennant quoi, garder une porte ouverte, c'est un axe important pour la liberté. Et on se calque sur la saison. En hiver, la porte est fermée plus tôt, à 19 h. » Sans rentrer dans une forme de contention architecturale éthiquement discutable, telle que la dénonce Fany Cérèse dans l'article « Les formes architecturales de l'enfermement » (Cérèse, 2022 : 34), des aménagements judicieux peuvent également être mis en place. Blandine Prévost explique ainsi qu'aux maisons de Crolles, « il y a une porte particulière pour les proches avec un sas d'entrée

dans lequel ils peuvent poser leurs affaires. Ils ne passent pas par l'entrée pour ne pas donner envie de sortir. »

Pour la Maison des Cultures, Caroline Deligny témoigne : « tisser des partenariats est indispensable : mairie, poste, pharmacie, commerçants, assos ... on a fait un tour du village avec le trombinoscope des résidents en disant : 'telle personne peut se promener seule, si vous avez des soucis, appelez-nous'. On laisse certaines personnes sortir seules. »

Finalement, la question ultime relative à cette liberté d'aller et venir est celle de la prise de risque.

2.3.3 La tolérance au risque

Il semble difficile de ne pas évoquer l'actualité récente de la crise sanitaire. David Cardillo, directeur d'EHPAD, dans un article intitulé « La mise sous cloche des EHPAD » (Cardillo, 2022) fait mémoire de ce calendrier de restrictions qui a impacté tous les établissements : la suspension des visites des familles et des proches, ainsi que l'interdiction des sorties individuelles et collectives des résidents dès le 11 mars 2020, correspondant aux mesures de confinement généralisé de la population française. Puis à partir du 28 mars 2020, le confinement en chambre a été recommandé par le Ministère des Solidarités et de la Santé. Le 11 décembre 2020, les consignes « relatives à l'organisation des établissements pour personnes âgées pendant la période des fêtes de fin d'année » ont prévu un test RT-PCR ou antigénique pour les résidents à leur retour dans l'établissement, ce qui, en tant qu'acte médical, requiert le consentement de la personne concernée. (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2020)

Le débat éthique autour des restrictions de liberté engendrées par la crise sanitaire est intense et justifié. Il est rendu encore plus complexe par la notion de contamination, qui a rendu la vie collective dépendante des décisions individuelles, notamment celle de la vaccination. Il justifie une réflexion à lui tout seul qui diffère du sujet qui nous intéresse. Je choisis donc de ne pas l'approfondir ici, et me restreins à la question du risque couru individuellement, hors circonstances exceptionnelles.

Nicole Poirier décrit ainsi le niveau de risque assumé dans la maison de Trois-Rivières : « Les proches savent que nous avons fait le choix de laisser une porte déverrouillée. Cette porte se situe près de la cuisine, où se trouve presque toujours un membre de l'équipe, ce qui fait que si quelqu'un sort, nous le savons et nous nous organisons. Les familles savent qu'il ne s'agit pas d'un niveau de sécurité maximal, mais elles sont également conscientes que les risques de l'enfermement sont pires que ceux de la liberté. » (Gil, Poirier, 2019 : 122) Caroline Deligny évoque également ces éventuelles sorties non accompagnées : « le

contrôle visuel est très important. Il faut savoir que les personnes sont sorties. (...) Il y a une forme de sécurisation par la vue. »

Ce niveau d'acceptation du risque concerne aussi l'intérieur de la maison. Aux Maisons de Crolles, l'escalier est au centre de la maison, l'ascenseur est caché. Nicole Poirier témoigne de la réflexion qui s'est développée autour des modalités d'utilisation des escaliers : « Nous avons réalisé que nous devons d'abord contrôler nos propres angoisses, si nous voulions éviter de contrôler les autres, et nous dire plutôt : je passe devant, je mets mes deux mains sur la rampe d'escalier, la personne fait comme moi, et monte. Pendant la montée, nous ne parlons pas à la personne, nous évitons ainsi de doubler les messages et d'augmenter les risques de chute. (...) Nous avons fait ces apprentissages en acceptant de revoir nos habitudes et en approfondissant nos connaissances. » (Gil, Poirier, 2019 : 166)

Les aides techniques doivent être intégrées à cette réflexion. A cet égard, le réseau d'habitats partagés « Familles Solidaires » a créé son propre Fab'Lab à Mulhouse, lieu d'innovation technologique au service des habitats partagés. La colocation Alzheimer voisine de Zillisheim bénéficie concrètement des solutions qui y sont développées : ainsi, chaque chambre a été équipée d'un faisceau de capteurs pour détecter rapidement les chutes, tout en respectant le caractère privatif de ces espaces.

La liberté d'aller et venir pourrait également être encouragée par des dispositifs de géolocalisation des personnes placés dans leurs vêtements ou leurs chaussures.

Sur le thème « Surveiller les personnes ou veiller sur elles ? », Nicolas Brard, responsable de dispositifs d'habitats inclusifs en Pays de Loire, essaie de travailler avec les élus sur la question de la liberté d'aller et venir et de la sécurisation du domicile. « Même si, sur le plan de la sécurité, on n'a pas besoin d'aller plus loin qu'à domicile, il y a une réflexion éthique et philosophique à mener avec les familles et les personnes concernées. Pour cela, on s'est rapproché de l'espace éthique Pays de la Loire. »

L'évaluation de la situation de chaque personne est singulière, et dépend en premier lieu du niveau des troubles. Bernard Poch, psychogériatre, propose une « recherche de solutions proportionnées ». S'appuyant sur le principe suivant : « Le droit au risque pour soi n'est légitime que s'il y a conscience de ce risque, ce qui manque dans l'Alzheimer avancé », il poursuit : « Leur besoin de déambulation est à respecter. Il aide à contenir l'anxiété de fond réactivée dans cette pathologie. Mais laisser déambuler seul, sans accompagnement, sans présence attentive, sans attention clinique ne relève plus du soin dont cette personne a besoin. (...) Sa liberté de circulation dans un espace sécurisé fait partie des bonnes pratiques à son égard. (...) Nous avons des difficultés à accepter de reconnaître que l'espace de vie d'un patient avancé dans sa pathologie Alzheimer n'est pas

le même que pour un résident sans atteinte cognitive et nous critiquons parfois ces espaces comme des lieux d'enfermement. » (Poch, 2022 : 32-33)

Il conclut ainsi : « La liberté d'aller et venir pour les malades Alzheimer les plus atteints ne s'inscrit pas dans le mot à mot de cette expression. C'est le sens profond de ce droit essentiel qui est à prendre en compte pour mettre en œuvre les modalités d'accompagnement qui répondront à leur grand besoin de réassurance tout en respectant leur dignité. Surtout ne pas les laisser seul. Chacun doit pouvoir bénéficier de l'environnement humain et compétent qui le sécurise et le soulage. »

« Surtout ne pas les laisser seul. »

Même si l'audace relative à la prise de risque peut différer, l'essentiel me semble être le maintien de la relation, contre vents et marées. Cela ne veut pas dire : être tout le temps présent. Les personnes atteintes de MNE ont parfois besoin de solitude. Et il faut également préserver leur capacité à s'occuper seul, via des objets adaptés mis à disposition.

Nous parlons ici de soutien à l'identité de la personne : « Au fur et à mesure que la maladie s'aggrave, c'est dans la relation au monde qui l'entoure et qui l'accompagne qu'il revient d'entretenir, d'amplifier toutes les lueurs identitaires. Si l'identité narrative se fragmente, c'est à l'entourage familial, professionnel, c'est-à-dire à l'environnement humain qu'il incombe de combler ce qui manque à l'identité de l'Autre. » (Gil, Poirier, 2019 : 258-259)

Ainsi s'achève notre grand détour par la « terra incognita » de l'habitat partagé et accompagné. Il a permis un questionnement sur le sens du mot « qualité de vie » pour les personnes atteintes de MNE, un effort d'honnêteté intellectuelle par rapport au concept tant vanté de « l'approche domiciliaire », et un arrêt sur cet équilibre délicat entre sécurité et liberté. Au fil de ce voyage qui a laissé une large place à la parole des acteurs, qu'ils soient issus de l'environnement médico-social comme de l'habitat partagé et accompagné, des idées ou des points de repère ont été répertoriés.

Certes, il reste des angles morts, sur lesquels l'habitat partagé et accompagné n'apporte pas de réponse inspirante.

A cet égard, à la Maison des Cultures, Caroline Deligny reconsidère le rôle de l'animatrice de la vie sociale et partagée (AVSP) : « On n'avait pas anticipé une telle place du soin : pour une personne de la maison, le suivi requis est important (nourriture, boisson, selles...) La coordination médicale relève normalement du rôle des familles, mais cela ne tient pas. Dans les textes, le rôle de l'AVSP se limite à l'animation. Elle n'est pas la responsable du parcours médical. Dans les faits, je seconde le médecin traitant pour la coordination. C'est moi qui assiste au rendez-vous médical. Pourtant, il faut que les familles gardent leur rôle par rapport au parcours de santé. Nous, on en a trop fait. »

Dans cette perspective, l'habitat partagé et accompagné choisit souvent de rester ouvert à différentes éventualités concernant l'accompagnement de fin de la vie. L'expérience est en train d'être vécue avec les premiers décès. A la Maison des Sages, une personne a récemment pu être accompagnée jusqu'à son décès au sein de la maison. Mais il est difficile de garantir qu'un transfert en EHPAD ou à l'hôpital ne sera pas nécessaire à un moment donné.

Plus généralement, je n'ai pas trouvé de repère soutenant sur le volet « médical » de l'accompagnement.

Nous allons maintenant réinvestir l'EHPAD Maison Saint Jean-Baptiste. A la lumière de l'habitat partagé et accompagné, quel plan d'action et quelles mesures peut-on mettre en œuvre pour améliorer de la qualité de vie des résidents atteints de troubles cognitifs ?

3 Redonner du pouvoir d'agir aux différentes parties prenantes

L'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de troubles cognitifs est une des facettes de la recherche d'amélioration continue de l'accompagnement. Ce chantier se dépose en différents projets, qui tous, ont en commun la volonté de redonner du pouvoir d'agir aux parties prenantes.

Par parties prenantes, j'entends ici : les résidents, les professionnels, les familles et les bénévoles. Quant au « pouvoir d'agir » ... n'est-ce pas excessif d'appliquer ce concept aux personnes atteintes de troubles cognitifs ? Défini par Yann le Bossé, psychologue à l'Université de Laval au Québec, comme le « processus de gain de contrôle sur ce qui est important pour soi, ses proches ou la collectivité à laquelle on s'identifie »⁹, il pourrait sembler incompatible avec l'évolution de la maladie. Pourtant, je choisis de retenir ce terme en entendant Jean-Pierre Worms, sociologue, co-fondateur du Collectif Pouvoir d'Agir : « reconnaître à toutes les personnes la dignité de participer, par leur expérience et par leur savoir, à la construction d'un bien commun. »¹⁰

Dans ce sens, il concerne l'ensemble des parties prenantes.

Notre voyage en habitats partagés et accompagnés a révélé une attention constante aux capacités et à l'autonomie des personnes atteintes de troubles cognitifs. Concrètement, j'ai repéré :

- la recherche systématique des causes des troubles du comportement ;
- le soin par la relation et par les activités du quotidien ;
- la flexibilité temporelle de l'organisation ;
- la polyvalence des intervenants ;
- la recherche de l'implication quotidienne des familles et des représentants des résidents ;
- le développement de liens en amont de l'admission, au domicile des personnes ;
- le rôle des espaces extérieurs.

Autant de sources d'inspiration, mais qui ne définissent pas en elles-mêmes un plan d'action. Or, à la veille de la signature d'un CPOM, de l'élaboration du projet d'établissement, il faut définir une vision stratégique : comment décliner l'accompagner des résidents atteints de troubles cognitifs, au sein de la MSJB, sur les cinq années à venir ? Au crible des repères de l'habitat partagé et accompagné, et au regard de notre objectif, un SWOT aide à fonder une stratégie.

⁹<https://www.kelvoa.com/yann-le-bosse-dpa/#:~:text=D%C3%A9finir%20le%20pouvoir%20d'agir,les%20%C3%A9l%C3%A9ments%20de%20sa%20vie.>

¹⁰ <https://www.youtube.com/watch?v=iU0IWBYMPcg>

	Points positifs	Points négatifs
En interne	<u>Forces :</u> les valeurs associatives ; la culture de l'établissement marquée par l'attention aux personnes	<u>Faiblesses :</u> des cultures professionnelles clivées entre l'UP et les unités classiques
	l'approche globale du soin portée par le médecin coordonnateur et l'équipe de direction	une partie des résidents non concernés par le programme d'animation actuel
	la qualité de l'équipe professionnelle, dans son ensemble	peu d'espaces extérieurs accessibles et aménagés
	la culture de la formation continue	le faible engagement des familles
	les pratiques professionnelles déjà en place dans l'UP	la quasi absence de bénévoles
	l'élaboration et le suivi des plans personnalisés d'accompagnement	
	les animations ancrées dans le quotidien ; la participation à Citoyennage (démarche de réflexion citoyenne)	
	des plannings qui intègrent l'élaboration et la révision des PPA, ainsi que les temps « référents patients » et « référents thématiques »	
	Bonne collaboration avec l'équipe mobile de gériatrie et l'UCC du CHU	
En externe	<u>Opportunités :</u> la bonne réputation de l'établissement qui garantit un taux d'activité élevé	<u>Menaces :</u> le manque d'attractivité des métiers ; peu de choix dans le recrutement ; bassin d'emploi limité
	la convergence positive (forfaits soins et dépendance)	l'environnement physique de l'établissement (pente forte, relatif isolement...)
	une plate-forme d'aide et de répit aux valeurs voisines	le cadre réglementaire de l'EHPAD (normes, financements cloisonnés soins / dépendance, pénalisation de la responsabilité du directeur...)
	la prévalence croissante des personnes atteintes de troubles cognitifs	le poids du collectif
	de bonnes relations avec la mairie	la situation sanitaire (COVID) peu stabilisée
	fédération de gériatrie initiée par le CH de Riom en coopération avec les EHPAD du secteur depuis mi-2021	
	IDE de nuit mutualisée entre EHPAD financée par l'ARS à partir de 2022	
	l'existence d'innovations technologiques au service de la liberté d'aller et venir	

Certaines faiblesses sont propres à l'établissement (une partie des résidents peu intégrés dans le programme d'animation, la déficience de l'aménagement des espaces extérieurs, la faible sollicitation de partenaires) ; d'autres relèvent davantage de l'institution en tant que telle (poids du collectif, normes guidées par l'environnement ou choisies en interne, fonctionnement des unités classiques calqué sur le sanitaire).

Pour réduire les faiblesses, s'appuyer sur les forces, en les croisant avec les opportunités et les menaces, je décline une stratégie en trois volets, tressée autour de la notion de « pouvoir d'agir » :

- la qualité des professionnels est le levier majeur dont dispose l'établissement pour infléchir ses pratiques en faveur des personnes atteintes de troubles cognitifs. Je choisis de miser sur la montée en compétence des personnes, par la formation, mais aussi par la promotion, au jour le jour, du questionnement de nos pratiques. Ce n'est qu'à cette condition que le deuxième axe d'amélioration pourra se concrétiser, à savoir :
- tenir ensemble, le *care* et le *cure*, au service d'un accompagnement plus global et mieux adapté aux personnes atteintes de troubles cognitifs. Aux côtés de la compétence technique, qui doit encore progresser, la dimension relationnelle du soin doit être développée, en amont de l'admission comme au sein de la maison ;
- enfin, le SWOT permet d'identifier trois thèmes cruciaux pour les personnes atteintes de troubles cognitifs, qui devront faire l'objet d'une démarche participative lors de la préparation du projet d'établissement en 2023 : l'aménagement d'un jardin ; le décroisement éventuel de l'UP, synonyme d'une évolution vers plus de flexibilité ; et l'implication des familles et des bénévoles.

Cette stratégie d'amélioration de la qualité vise à améliorer l'existant, mais aussi à combler des lacunes.

3.1 A court terme, prendre soin des professionnels

La « symétrie dans les attentions », concept de plus en plus relayé dans le champ du management, « pose comme principe fondamental que la qualité de la relation entre une entreprise et ses clients est symétrique de la qualité de relation de cette entreprise avec l'ensemble de ses collaborateurs »¹¹.

Appliquée à l'EHPAD, cette recherche de cohérence donne : ce que l'on permettra de vivre aux professionnels, sera ce qu'ils permettront de vivre aux résidents. Et inversement : vouloir redonner du pouvoir d'agir aux résidents, autrement dit, promouvoir leur autonomie, suppose un management du même genre : attentif et responsabilisant.

¹¹ <https://www.symetriedesattentions.com/>. [Consulté le 22 juin 2022]

Ceci m'amène donc, dans un premier temps, à renforcer l'accompagnement de l'équipe des professionnels.

3.1.1 Modeler la culture de l'établissement par le choix d'une formation impactante

L'axe premier de mon action managériale portera sur la formation.

Ce choix s'enracine dans le défaut actuel d'attractivité des métiers du soin : les candidatures spontanées ne sont pas nombreuses, le choix est parfois restreint lors d'un recrutement... Faire monter en compétence les salariés en interne améliore l'accompagnement, mais aussi favorise la fidélisation des professionnels, la joie du travail bien fait, le sens que l'on y voit ... et l'employabilité externe, mais c'est le jeu !

La formation fait déjà partie de la culture de l'établissement. Synonyme d'ouverture et d'enrichissement des pratiques, elle vient compenser des modes de rémunération déconnectés de la qualité du travail fourni.

Je me suis informée sur la formation Humanitude. Au-delà de la recherche documentaire préalable, la réflexion en équipe de direction, les contacts pris avec mes autres collègues directeurs, la rencontre avec un responsable de la formation et une visite dans un EHPAD dont le personnel soignant a été formé..., tout cela a confirmé ma décision d'engager l'établissement dans cette démarche. L'investissement est de taille : le budget correspondant aux coûts pédagogiques et aux coûts salariaux atteint 32 000 euros, soit environ 75 % de l'enveloppe annuelle que nous consacrons à la formation. Notre contribution à l'OPCO Santé nous permet de faire financer l'ensemble de la formation par l'opérateur de compétence.

Sur le contenu comme sur sa méthodologie, cette formation peut marquer l'établissement, en proposant des pratiques adaptées à la population des personnes atteintes de troubles cognitifs, mais sans exclusive.

Dans le préambule de la formation, je retrouve "la symétrie des attentions" que je recherche : « La raison d'être d'une structure sanitaire, sociale ou médico-sociale est d'accompagner la qualité de vie des personnes aidées. Elle dépend directement du bien-être des professionnels et de leur adhésion au projet d'établissement ou de service, et aux projets d'accompagnement personnalisés. La motivation n'est qu'une résultante d'actions mises en place pour que les professionnels se reconnaissent dans leurs pratiques, alignées aux valeurs et principes éthiques affichés dans le projet de leur établissement ou structure. »¹²

Par ailleurs, une bonne partie de la formation sera directement en lien avec la qualité de vie des personnes atteintes de troubles cognitifs. Les thèmes traités : la "manutention

¹² <https://www.humanitude.fr/wp-content/uploads/2022/04/Pilotage-Amont.pdf>, [consulté le 12 juillet 2022]

relationnelle", les "troubles cognitivo-mnésiques", la communication, la toilette, l'organisation du soin au quotidien sont décisifs pour ce type de résidents. Par ailleurs, la dimension relationnelle du toucher, de la mobilisation, la communication non verbale, la réflexion sur les objectifs variés de la toilette sont des thèmes transversaux pertinents pour la plupart des résidents de l'EHPAD.

En outre, j'adhère aux choix pédagogiques : la dimension "formation-action" sur site vise à favoriser l'appropriation de nouvelles pratiques. Chez les jeunes professionnels fraîchement diplômés que nous recrutons, l'apprentissage de techniques étaye ou développe des savoir-être peu travaillés dans les formations professionnelles initiales, marquées par une culture sanitaire.

Enfin, le glossaire de la formation me conforte sur une attention éthique : à l'article "déambulation", je trouve la formulation d'hypothèses sur les causes ... La diététique est déclinée en un jeu de mots : diète-éthique, avec l'évocation de "gastronomie" et "d'approche domiciliaire". J'espère juste que ce ne sont pas que des mots ...

L'architecture de la formation a convaincu l'équipe de direction. La formation Humanitude se définit comme : "une démarche projet qui vise l'évolution d'un lieu de soin en un lieu de vie substitut du domicile »¹³ C'est une démarche ambitieuse, structurée et large, susceptible d'impacter fortement et durablement les pratiques professionnelles.

En effet, qui dit "projet", dit, selon la norme AFNOR X50-105 : « un processus unique qui consiste en un ensemble d'activités coordonnées et maîtrisées, comportant des dates de début et de fin, entrepris dans le but d'atteindre un objectif conforme à des exigences spécifiques, incluant des contraintes de délais, de coûts et de ressources. »

Je retrouve bien ces caractéristiques dans la présentation de cette formation.

L'objectif déclaré de faire évoluer "un lieu de soin vers un lieu de vie substitut du domicile" rejoint la volonté que nous avons souvent partagée en équipe de direction. Par ailleurs, la formation s'articule en différents modules, dont le premier, en amont des formations actions destinées aux professionnels soignants, s'adresse au comité de pilotage, « garant de la pérennisation des outils de la formation ». Le deuxième volet de la formation s'adresse aux professionnels de santé. Tous les soignants de la MSJB (IDE, dont l'infirmière coordinatrice, les AS, AMP, AES et ASH faisant fonction d'AS) suivront cette formation de quatre jours, mêlant apports théoriques, échanges interactifs permettant de questionner les pratiques, et mise en application des techniques apprises auprès des résidents. L'objectif d'une telle pédagogie est de maximiser l'impact. La programmation de trois sessions de six à dix soignants chacune est réaliste sur une année. L'objectif est de créer un vocabulaire et une

¹³ <http://humanitude-international.com/modele-formation>. [consulté le 12 juillet 2022]

culture communes, susceptibles de réduire les clivages actuels entre l'unité protégée et les unités classiques.

Fiche Action 1

⇒ **Objectif** : mettre en place la formation Humanitude

⇒ **Calendrier** : année 2023 (comité de pilotage et 3 sessions « soignants »)

⇒ **Communication** :

○ **Interne** :

- CES : consultation pour avis ; présentation de la formation

- soignants : présentation de la formation Humanitude lors des transmissions

○ **Externe** :

- une fois la formation commencée, présentation de la démarche lors du prochain CVS

⇒ **A faire** :

- moi : reboucler avec la formatrice du comité de pilotage pour envisager une adaptation partielle de ces deux journées à un objectif d'amélioration de notre travail en équipe

- IDEC : bâtir les groupes de formation et les plannings de remplacement des équipes en formation + rencontrer individuellement les soignants si réticence à la formation

⇒ **Evaluation** :

○ indicateurs d'impact fournis par l'institut de formation (à venir)

○ indicateurs Ressources Humaines (turn-over, absentéisme, accidents du travail)

○ intégration des notions dans les plans de soins, PPA, % de toilettes qualifiées

(Au sujet de la rubrique « Communication » :

La communication auprès des familles est en général assimilée à de la communication externe, la communication interne étant réservée aux professionnels de l'établissement. Je respecterai cet usage dans l'ensemble des Fiches Action.

Cependant, à la fin de ce voyage en habitat partagé et accompagné, et au regard de la taille modeste de l'association gestionnaire et de l'établissement, ce choix de ce qui est « interne » et « externe » me questionne. Ainsi, étant donné que je souhaite développer l'implication des familles au sein de l'établissement, j'aurais volontiers placé la communication dans le cadre du CVS en « Communication Interne ».

Dans l'ensemble des fiches actions : T1 signifie 1^{er} trimestre, S1 premier semestre etc...)

Parallèlement à ce catalyseur de transformation qu'est une telle formation, nous avons aussi des moyens en interne pour développer l'autonomie des professionnels dans une recherche d'amélioration continue.

3.1.2 Promouvoir au quotidien une culture du questionnement et de la responsabilisation

L'IDEC évoque ainsi la formation initiale des aides-soignantes et des infirmières : « On ne nous demande pas de réfléchir, on oublie un peu la personne. Opérer ensuite ce changement est très compliqué, car cela génère de la culpabilité. Réfléchir, c'est paradoxal, ... elles ont l'impression de ne pas bien faire leur travail. (...) La prise en soin individualisée du résident, c'est un chemin. Il faut faire réfléchir les aides-soignantes sur la finalité du soin, qui est le bien-être du résident. (...) L'axe de progrès, c'est de raisonner au cas par cas. On le fait lors des transmissions. On s'est rendu compte de ce besoin grâce au regard extérieurs des intérimaires. Ils nous ont fait réfléchir à des manières différentes de prendre en soin. »

Sur ce thème, la responsable de l'hébergement renchérit : « Il y a une bonne attitude des professionnels qui cherchent le bénéfice pour le résident. Mais il manque le 'pourquoi ?'. »

Les difficultés de communication viennent se rajouter. Le médecin considère que la bienveillance entre collègues fait parfois obstacle à la prise de parole, tout en saluant des progrès : « Une pratique différente est vue comme une critique des AS, il n'y a pas de dialogue et cela entame la confiance en soi des soignants. Sauf quand on est en petits groupes et sur un thème précis. Il faut que ce soit accompagné. (...) Il y a une bonne évolution, de la réflexion, de l'adaptation, on propose des choses. Beaucoup de professionnels se posent des questions. Mais les personnes ne savent pas toujours à qui s'adresser pour formuler leurs questions. On essaie de faire évoluer doucement les choses à l'occasion des transmissions. Mais s'exprimer en public, ça pose question à certains. Quand les filles descendent de l'UP et donnent des conseils, elles sont vues comme celles qui donnent des ordres. » Une autre précaution évoquée par la responsable de l'hébergement est : « Il faut que les décisions soient prises en groupe, sinon, les filles ont peur du jugement et se critiquent les unes les autres. »

Partant de ce constat, l'amélioration de l'accompagnement des personnes atteintes de troubles cognitifs va se bâtir, très en amont, en sanctuarisant les espaces d'échanges prévus dans les plannings actuels : des « staffs médicaux » sont positionnés tous les lundis pendant 30 minutes, au sein de chacun des trois services sur les trois premiers lundis du mois, puis avec tous les soignants sur les 4^{ème} et éventuels 5^{ème} lundis du mois. Ce sont des temps de formation interne, mais aussi de prise de parole dans un cadre « sécurisé ». Les rencontres par service abordent l'accompagnement de résidents identifiés. Les deux autres rencontres mensuelles sont thématiques.

Le médecin coordonnateur explique : « on est là pour déconstruire certaines pratiques. Ça peut déstabiliser les personnes. C'est un enjeu de communication. Dans les joutes, on perd l'intérêt, et on peut fragiliser. »

A l'occasion de ces rencontres thématiques, ont déjà été traités : les troubles de la déglutition, la contention physique, la dénutrition, les chutes, l'agitation, la gestion des situations inhabituelles (urgences de nuit notamment), les plaies ... Par rapport aux personnes atteintes de troubles cognitifs, le médecin souhaite que l'équipe progresse sur : le positionnement relationnel juste par rapport à ces résidents (que peut-on / doit-on faire ou ne pas faire ?), les troubles de l'orientation, la question de l'intimité et de la pudeur.

Le maintien de ces temps de formation / échanges est un combat permanent. Ainsi, au sein de l'EHPAD, se développe actuellement une réflexion autour de la mise en place de journées de travail de 12 h. Si les plannings sont transformés en ce sens, le médecin coordonnateur attire l'attention de l'équipe de direction sur l'indispensable maintien de ces temps de formation compris dans le temps de travail.

Fiche Action 2

- ⇒ **Objectif** : encourager le questionnement permanent sur les pratiques professionnelles
- ⇒ **Calendrier** : 2023 et années suivantes
- ⇒ **Communication** :
 - En interne :
 - CES : échange sur l'importance des temps de réflexion sur les pratiques professionnelles et sur les plannings en 12 h
 - En externe :
 - Gazette « Coccinelle » : faire un article sur les transmissions, et ce qui s'y travaille
 - CVS : parler des transmissions
- ⇒ **A faire** :
 - Médecin coordonnateur et IDEC : programmer les staffs médicaux sur le positionnement relationnel, les troubles de l'orientation, l'intimité et la pudeur.
- ⇒ **Evaluation** :
 - S'il y a lieu : maintien des temps d'échange dans les plannings en 12 h
 - Mesure de la contribution individuelle à la réflexion collective lors des transmissions et des staffs médicaux (mise en place d'un indice d'engagement, faisant l'objet d'une notification lors des entretiens annuels d'évaluation ; indice suivi par la responsable de l'hébergement et par l'IDEC).

L'autre décision relative à la responsabilisation des professionnels consiste dans l'extension des référents « thématiques ». Deux référentes aides-soignantes existent aujourd'hui par étage sur le thème des protections urinaires : elles gèrent les stocks, passent les commandes, proposent des essais avec tel ou tel résident, rédigent des fiches de test. A ce jour, elles attendent plus de soutien de la part de l'IDEC. Nous envisageons d'étendre ces responsabilités sur de nouveaux thèmes, comme l'hygiène bucco-dentaire ou la dénutrition. Ces missions prennent place sur des postes dédiés, « journées référents », intégrées dans le planning, à raison de quatre fois sept heures toutes les douze semaines. Ces journées sont consacrées aussi bien à cette mission thématique, qu'à du temps relationnel passé avec le ou les résidents dont le soignant est le référent.

Fiche Action 3

- ⇒ **Objectif** : faire appel à des nouveaux référents : hygiène bucco-dentaire et dénutrition
- ⇒ **Calendrier** : S1 2023
- ⇒ **A faire** :
 - Médecin Co, IDEC et responsable de l'hébergement : définir le rôle de ces référents, notamment par rapport aux autres soignants ; définir les besoins en formation éventuels liés à l'exercice de cette mission ; réfléchir à l'implication éventuelle des ASH (*) et au mode de suivi de cette activité.
 - travailler ensuite avec les AS qui se seront proposées sur les attentes et sur les modalités d'exercice, et avec l'équipe de restauration
 - Sauvegarder les temps « référents » dans les éventuels futurs plannings en 12 h.
- ⇒ **Communication** :
 - En interne : consultation du CES
 - En externe : CVS
- ⇒ **Evaluation** :
 - Nombre de réponses spontanées aux sollicitations
 - Traçage des activités menées au cours de ces journées
 - Niveau de prise en compte dans les PPA et plans de soins des items « dénutrition » et « hygiène bucco-dentaire »
 - Implication de l'équipe de restauration

(*) La polyvalence mise en avant dans les projets HAPA se heurte pour l'instant à des délimitations très nettes en EHPAD entre AS et ASH, déclinées en fiches de poste, puis en fiches de tâches. La ventilation entre les budgets « soins » et « dépendance » ne facilite pas une vision globale de l'accompagnement. Par contre, les formations d'AES s'avèrent

plus adaptées que les formations traditionnelles d'aides-soignantes, très centrées sur le soin. Ce constat orientera les recrutements futurs.

3.1.3 Prendre soin de l'équipe de direction

C'est une petite équipe, composée de la responsable de l'hébergement, du médecin coordonnateur, de l'IDEC et de moi-même, la directrice. Nous nous réunissons tous les lundis en fin de matinée pour deux heures de travail en commun.

Le mot équipe n'est pas neutre. Nous ne sommes pas uniquement un groupe de personnes, mais nous sommes censées travailler ensemble dans une direction commune, avec des missions respectives, des personnalités et des talents divers. Avec aussi des fiches de poste, et des délégations.

L'équipe de direction actuelle a connu il y a deux ans un renouvellement important : l'IDEC a été remplacée en 2020, et ce départ a lui-même suivi le départ de trois infirmières en six mois. Cette infirmière coordinatrice était extrêmement exigeante sur la qualité des soins et de l'accompagnement (hydratation, emploi du vouvoiement...) sans beaucoup d'égard pour la qualité de vie au travail des infirmières, qui s'en était trouvée fortement affectée.

Depuis, l'équipe de direction peine à retrouver un nouvel équilibre. Je ne suis personnellement pas satisfaite de ce que je perçois des relations entre l'IDEC actuelle et la responsable de l'hébergement, et je souhaite un recentrage de chacune sur sa mission, en laissant de l'espace à l'autre sur son propre domaine de compétence. Il nous faut prendre le temps d'apprendre à travailler ensemble, pour pouvoir se mettre au service des autres professionnels.

La démarche Humanitude peut nous aider à progresser dans ce domaine. Le groupe de pilotage est garant de la pérennisation des outils de la formation. Il doit « impulser la conduite du changement et dynamiser les liens de l'ensemble du personnel. »¹⁴ Ce groupe de pilotage comprendra l'équipe de direction, élargie à la psychologue, et à l'animatrice.

Les deux jours de formation en amont de la première formation-action des soignants prévoient la réalisation d'un état des lieux, en comparant les valeurs affichées par l'établissement et les valeurs mises réellement en œuvre. Au-delà de cet objectif, je souhaite que ces deux journées de travail en commun nous donnent l'occasion de réfléchir sur notre mode de fonctionnement, sur notre capacité à travailler ensemble, et sur les actions correctives à mener. Je vais faire part de cet objectif connexe à la formatrice.

Ce faisant, je souhaite faire vivre la « symétrie des attentions » au sein de ce groupe de pilotage : ce que nous vivons entre nous pourra impulser une nouvelle dynamique à l'ensemble des professionnels de l'établissement.

¹⁴<https://www.humanitude.fr/wp-content/uploads/2020/07/2020-PROG-MEP-GROUPE-DE-PILOTAGE-.pdf>. [consulté le 22 juin 2022]

3.2 Cure et care ensemble, pour un accompagnement global

Les professionnels de l'établissement sont soutenus par la formation, source d'accroissement de leurs compétences, et par l'analyse des pratiques. Je pense que l'accompagnement existant sera ainsi amélioré.

Cette amélioration doit en particulier concerner les résidents qui pourraient être des « laissés pour compte » de l'offre actuelle, notamment les personnes atteintes de troubles cognitifs sans troubles du comportement majeurs, les personnes grabataires, les personnes apathiques. Faute de quoi, parce qu'elles ne peuvent plus se déplacer ou s'exprimer, parce qu'elles sont devenues discrètes, bref ... parce qu'elles ne font pas de bruit et ne peuvent/veulent plus demander, ... parce que les moyens humains sont limités et que le travail est exigeant, toute une partie des résidents risque de devenir progressivement transparente ou pour le moins, risque de ne plus bénéficier de temps de relation humaine. Je suis consciente qu'avec l'accroissement de la dépendance, le personnel d'EHPAD attend parfois avec impatience l'admission d'un résident « avec lequel on peut encore parler. » La lassitude est légitime d'où l'impérieuse nécessité de soutenir les équipes, comme nous l'avons annoncé dans la partie précédente.

Ceci étant posé comme un préalable, voici, en concertation avec l'équipe de direction, les pistes d'amélioration que nous souhaitons promouvoir.

Le concept de « qualité de vie » conjuguant des éléments objectifs à des aspects subjectifs, il faut être en veille permanente sur le soin technique (le *cure*) sans négliger sa dimension relationnelle (le *care*).

3.2.1 Garder une vigilance constante sur le confort physique

Avec des personnes qui peuvent difficilement exprimer leurs besoins élémentaires, l'attention doit être redoublée. Les transmissions quotidiennes sont l'occasion de passer en revue les difficultés rencontrées par les résidents dans leurs fonctions d'alimentation, d'hydratation, d'élimination, de déplacement, mais aussi les problèmes cutanées (escarres, ...) respiratoires etc...

Le médecin coordonnateur, qui soutient une approche globale des personnes atteintes de troubles cognitifs, représente un pilier fort de l'établissement sur lequel je m'appuie. Son attitude est décisive dans cette prise en soin globale, et dans le rapport au risque que supporte l'établissement.

A son arrivée il y a trois ans, elle a réexaminé avec l'IDEC et l'ergothérapeute les dix mesures de contention qui étaient alors prescrites. Elles ont pu être retirées une à une, sans augmentation des chutes, tout en formant et en responsabilisant les équipes. Il a fallu également convaincre les médecins traitants.

La discussion au sujet des contentions se fait en équipe, même si c'est finalement une décision du médecin. La limitation des contentions est une position à défendre en permanence, notamment avec les soignants qui arrivent après avoir été habitués à d'autres pratiques ailleurs. Les familles, quant à elles, sont informées de ce positionnement de l'établissement dès l'admission.

Le maintien de la continence le plus longtemps possible est une autre résolution forte de l'équipe soignante. Le questionnement en équipe envisage toutes les difficultés possibles que peut rencontrer un résident : perte d'orientation qui rend le repérage des toilettes difficile, difficulté à se déshabiller, arrivée trop tardive de l'aide... L'accompagnement aux WC est un point d'attention particulier pour limiter la dépendance des personnes.

Au-delà de cette vigilance déjà présente, les échanges avec l'équipe soignante laissent entrevoir quelques marges de progrès en lien avec la démarche Humanitude (la parole, le regard, le toucher et la verticalisation).

Quelles que soient les pertes cognitives que connaît le résident, le toucher demeure une ressource à ne pas négliger.

Une formation toucher-massage a déjà eu lieu, et certains professionnels apprécient de pouvoir apporter ce soin aux résidents. Ainsi cette aide-soignante : « Sur les postes en journée (7 h 30 – 15 h 30) on a plus de temps avec le résident. On peut prendre du temps référent en début d'après-midi, remettre à jour les PPA, refaire les plans de soin, passer du temps avec les résidents. J'aime bien faire du toucher massage avec les résidents qui sont en fauteuil. Ou avec Mme B., juste les mains, elle a des troubles cognitifs, est malvoyante et ne peut pas participer aux activités. »

Dans tous les cas, la toilette évaluative Humanitude va sans doute inaugurer de nouvelles pratiques. Selon la définition de l'objectif dominant et les dénominations proposées dans la formation, la toilette pourra être qualifiée de « Douceur » (personne douloureuse), « Relationnelle » (syndrome d'immobilisme, malade « opposant », résident long séjour), « Rééducative » (troubles du schéma corporel, rééducation, prévention des attitudes désinhibées), « Hygiénique ». Selon les circonstances et les volontés des soignants, la toilette à mains nues redonnera au toucher toute une dimension inexploitée.

Fiche Action 4

⇒ **Objectif** : développer la relation par le toucher

⇒ **Calendrier** : années 2023/2024

⇒ **Evaluation** :

- pourcentage de toilettes qualifiées/prescrites, intégrées dans les PAP ou les plans de soins ;

- intérêt spontané des professionnels pour une formation toucher-massage

L'attention à la verticalisation est déjà bien présente dans l'établissement. Les personnes grabataires ne sont pas laissées dans leur chambre, mais, sauf décision contraire en staff, sont levées et placées dans des fauteuils « confort », pour entretenir une vie en société. Récemment, un essai de verticalisateur mobile (type youpala) a été très concluant avec une personne qui multipliait les chutes. Elle semble heureuse de pouvoir se déplacer à nouveau dans la salle à manger avec ce dispositif sécurisé et a retrouvé le sourire après un épisode de tristesse. La psychomotricienne a relevé un besoin identique chez d'autres résidents. Vu le montant, l'achat peut être financé intégralement par l'établissement.

Par ailleurs, toujours dans la perspective de donner le maximum de confort physique et psychologique aux personnes atteintes de troubles cognitifs, j'ai été récemment interpellée par la qualitiennne que nous employons à temps mutualisé avec deux autres établissements, sur l'intérêt de la formation PRAP2S (Prévention des risques liés à l'activité physique) qu'elle vient de suivre. Destinée à limiter les troubles musculosquelettiques liés à la mobilisation des résidents, cette formation, au-delà d'une formation « Gestes et postures », se fonde sur la notion d'économie d'effort : elle sollicite au maximum les capacités du résident, qui sont « complétées » par un geste très précis de la part du professionnel de santé. C'est une démarche « gagnant-gagnant » qui stimule les capacités résiduelles du résident, et limite l'implication physique du professionnel. Notre qualitiennne était intéressée par le fait de devenir formatrice en interne. La question que je souhaite creuser avec elle concerne l'adaptation de cette démarche aux personnes atteintes de troubles cognitifs : selon le niveau des troubles, initier le geste suffit-il à le déclencher ?

Fiche Action 5

- ⇒ **Objectif** : favoriser la verticalisation des résidents
- ⇒ **Calendrier** : 2023 – 2024 (formation éventuelle)
- ⇒ **A faire** :
 - Acheter un deuxième walker (environ 700 euros)
 - Entrevue avec la qualitiennne au sujet de la formation de formatrice PRAP2S ; élaborer le budget de la formation (coût pédagogique + salarial)
- ⇒ **Evaluation** :
 - Achat d'un deuxième walker oui / non
 - Décision concernant la formation PRAP2S de la qualitiennne : oui / non

Un autre axe de progrès concerne l'hospitalisation des personnes atteintes de troubles cognitifs, particulière délétère pour eux (perte de repères, confusion accrue générant la mise en place de contentions, la perte de la continence ...). Le partenariat avec l'hôpital de proximité est fondamental.

Le nouveau directeur de l'hôpital de Riom vient de proposer aux EHPAD volontaires de travailler à une convention, définissant plus précisément la filière gérontologique sur le territoire. Il s'agirait notamment de développer la consultation gérontologique par télé médecine, de permettre les hospitalisations des résidents d'EHPAD sans passage par les urgences et de travailler conjointement à l'amélioration de la communication EHPAD / hôpital (via le Dossier de Liaison d'Urgence DLU, le Dossier Patient Informatisé DPI et les logiciels de soins). Ces trois propositions sont particulièrement significatives pour les personnes atteintes de troubles cognitifs.

Fiche Action 6

- ⇒ **Objectif** : favoriser les conditions d'hospitalisation des personnes atteintes de troubles cognitifs
- ⇒ **Calendrier** : 2023 - 2024
- ⇒ **A faire** :
 - IDEC et infirmières : améliorer le DLU
 - Médecin co : continuer à sensibiliser les médecins traitants sur la nécessité d'éviter à tout prix le passage par les urgences, au profit d'une hospitalisation programmée dans le cadre de la filière gériatrique du CHU
 - Réunions de direction : consultation d'avis sur la téléconsultation : pertinence, faisabilité, partenariats, financement ?
 - Participer aux échanges méthodologiques entre l'EHPAD et le CH de Riom
- ⇒ **Evaluation** :
 - Passage au logiciel Netsoins sur 2022 : impact sur l'interconnexion avec le CH de Riom
 - Fin S1 2023 : Pourcentage des DLU à jour
 - Fin 2024 : Décision sur le sujet de la téléconsultation : oui / non

3.2.2 Promouvoir la vie au sein de l'établissement

L'interaction sociale, est, en elle-même, soin : voici un des enseignements forts du détour par l'habitat partagé et accompagné.

Dans les colocations qui ont été approchées, cette interaction se vit dans les activités du quotidien.

Nettoyer un plan de travail, contribuer à une étape d'une recette de cuisine, plier du linge, trier des objets, ranger, travailler au jardin, échanger au sujet d'un article de journal ... tout cela mobilise et entretient des savoir-faire, des compétences, des agilités diverses. Il n'est d'ailleurs pas rare qu'une personne perde d'importantes capacités lors de son entrée en EHPAD, parce que du jour au lendemain, on fait tout pour elle !

L'EHPAD Maison Saint Jean-Baptiste a déjà mis en place un certain nombre d'activités tirées du quotidien : lecture du journal, rédaction de la gazette mensuelle publiée sur le site et en version papier, épluchage des légumes, cuisine en petits ateliers, suivie de la dégustation de ce qui a été préparé ... les personnes pouvaient avoir ce genre d'occupations avant leur entrée en EHPAD. De même, un résident contribue au fonctionnement de l'établissement, en distribuant le courrier.

Cependant, nous observons, avec l'animatrice, que l'évolution des troubles cognitifs ne permet plus à certaines personnes de participer.

Fort de ce constat, l'équipe professionnelle s'intéresse à la relation facilitée par un animal. Nous y voyons un axe de progrès dans l'accompagnement des personnes atteintes de troubles cognitifs à un stade avancé.

Le chat de l'unité protégée fait déjà merveille, sujet de conversation, source de distraction et de sourire. Mais au-delà d'une simple présence animale, la médiation animale est un projet beaucoup plus structuré et ambitieux.

En 2021, une association a proposé une dizaine de séances de médiation animale avec un chien au sein de l'unité protégée. Cette expérience s'est avérée réussie pour les résidents et pour les professionnels de l'UP. Après avoir pris des renseignements sur le coût du déploiement de la médiation animale au sein de l'établissement, la psychologue et moi-même avons décidé d'avancer sur cette voie. Le budget global (adoption du chien, formation du maître et éducation du chien, budget de fonctionnement) se décompose comme suit :

Actions	Montant	Financement
Frais liés à l'adoption	700 1200	Psychologue EHPAD
Vaccins, Alimentation du chien Validation par la vétérinaire comportementaliste	800 la première année 700 ensuite	EHPAD
Formation du maître (coûts pédagogiques + coûts salariaux)	1900 euros	EHPAD

L'adhésion au groupement d'employeurs AVIHE a permis l'élaboration d'un programme de formation sur mesure, adapté aux EHPAD. Par ailleurs, un dossier à déposer dans le cadre d'un appel à projet lancé par la Fondation Dômes Pharma, vise à diminuer le coût résiduel de la formation pour l'EHPAD.

La médiation animale a trois types d'effets, dont deux sont directement en lien avec les troubles cognitifs. Tout d'abord, elle peut motiver des personnes apathiques : elle aide certaines personnes habituellement mutiques à retrouver la parole ; elle peut amener des personnes assises à se lever et à sortir de leur chambre, pour accompagner le chien. Par ailleurs, elle peut être source d'apaisement pour des résidents agités ou qui déambulent

beaucoup, et qui vont se poser, en recherchant le bien-être du chien. Enfin, elle offre une diversion dans le cas de soins douloureux ou d'agressivité.

La médiation animale s'inscrit dans une relation triangulaire dont les trois acteurs sont : le résident, l'animateur, et l'animal. Pour l'instant, c'est la psychologue qui porte ce projet : elle vient d'achever sa formation et a adopté un chiot. A terme, il est prévu qu'elle forme des professionnels de l'EHPAD à l'animation des séances : l'idée est bien de démultiplier cette compétence au sein de l'établissement, pour qu'une partie du personnel se saisisse de cette proposition pour vivifier la relation avec certains résidents.

Les professionnels de l'EHPAD ont été informés du lancement de la démarche lors d'un staff général, puis l'information a été relayée lors des transmissions. Les familles et les résidents ont appris l'arrivée du chien par la voie du CVS, par la Gazette de l'établissement et par Famileo, application facilitant le lien et l'échange d'information avec les familles.

Encore jeune, le chien suit la psychologue dans l'établissement lors de ses trois jours de présence hebdomadaire et les résidents s'habituent progressivement à lui. Il n'est pas encore opérationnel dans son rôle de médiateur, mais certains soignants font déjà appel à lui, ce qui témoigne de l'accueil globalement satisfaisant de cette initiative.

Fiche Action 7

- ⇒ **Objectif** : Mettre en œuvre la médiation animale
- ⇒ **Calendrier** : à partir de T4 2022 et sur les années à venir
- ⇒ **A faire** :
 - Psychologue - T4 2022 : poursuite de l'éducation du chien ; répondre à l'appel à projet de Dôme Pharma
 - Psychologue, animatrice, équipe soignante - Année 2023 : mise en place de sessions de médiation animale
 - 2024 : formation par la psychologue de certains professionnels ? Retour d'expérience, étude ?
- ⇒ **Communication** :
 - En interne : informations régulières sur la mise en place des séances et retours d'expériences lors des transmissions
 - En externe : S2 2023 au fur et à mesure de la mise en place des séances
 - Gazette Coccinelle, CVS
 - Site internet de l'établissement : mise en avant de la démarche (vidéo)
 - Proposition de séances avec la PFAR
 - Presse locale ?
- ⇒ **Evaluation** :
 - Après chaque séance : par rapport au résident, au chien, à l'intervenant ;
 - Intégration de la médiation animale dans les PPA, les plans de soin

Enfin, qui dit « vie quotidienne » dit aussi : « relation avec les proches. »

En tant que directrice, concentrée sur l'amélioration continue de la qualité de l'accompagnement « produit » par les professionnels, il serait facile d'oublier qu'une des activités fondamentales du quotidien, pour bon nombre de résidents, consiste dans les moments partagés avec ceux qui leur sont chers. A cet égard, les mois de crise sanitaire ont donné lieu à des arbitrages douloureux.

En janvier 2021, l'Espace de Réflexion Ethique Ile-de-France a rédigé un document-repère relatif aux conduites à adopter en temps de pandémie, dont je m'inspirerai si des nouvelles mesures doivent être envisagées. Le chapitre 5 s'intitule : « Prendre en compte les spécificités des personnes ayant des troubles neuro-cognitifs. » Les recommandations reposent sur le principe suivant, que nous avons déjà rencontré : « les troubles neurocognitifs majeurs sont en réalité des handicaps cognitifs évolutifs. Pour les aborder convenablement, il convient donc de se référer à la loi du 11 février 2005 et à la Convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées (2006). Ces deux textes indiquent que pour que les personnes handicapées aient accès, dans des conditions d'égalité, aux mêmes droits que les autres citoyens, il peut être nécessaire de mettre en œuvre des *aménagements raisonnables*. Cette notion devrait guider les réflexions quand on se demande comment rendre justice aux personnes ayant des troubles cognitifs en contexte de pandémie. » (Espace de Réflexion Ethique Ile-de-France, 2021 : 53)

Dans cette recherche d'équité, et après quelques mois de mesures sanitaires strictes en EHPAD, les « aménagements raisonnables » qui y sont formulés sont, entre autres : le port du masque transparent ; le maintien, autant que possible, des activités de stimulation cognitive et sociale ; la facilitation des visites des familles, qui contribuent à rassurer, à protéger, et à aimer, et s'avèrent « un support d'identité pour la personne » ; la non interdiction des contacts physiques avec les proches, moyennant le port d'une surblouse. L'intégralité du chapitre est plus nuancée et argumentée que ces quelques exemples, mais le principe est le suivant : l'équité n'est pas l'égalité. En temps de pandémie, les personnes atteintes de troubles cognitifs requièrent une attention particulière et un accompagnement différencié.

Cette réflexion à nouveaux frais, éclairée par l'expérience passée, sera menée avec l'équipe de direction, et en premier lieu avec le médecin coordonnateur et l'IDEC. Je suis consciente que c'est un sujet délicat, qui, en questionnant l'application d'une procédure généralisée, relève d'une « conduite du changement ». Comme souvent pour tout changement, ce questionnement risque de susciter dans un premier temps une opposition, puis une inertie, avant qu'éventuellement, les équipes ne se l'approprient et le soutiennent. Je vérifierai bien sûr que la démarche est compatible avec les consignes communiquées par les autorités de contrôle, je rechercherai ensuite l'adhésion de l'équipe et la validation du Conseil d'Administration, avant, en dernier lieu, d'informer les familles via le CVS.

Fiche Action 8

- ⇒ **Objectif** : Sensibiliser les familles à la notion de protocole différencié, selon les capacités de communications du résident
- ⇒ **Calendrier** : T4 2022 et année 2023, voire au-delà
- ⇒ **A faire** :
 - Avec Médecin Co et IDEC - réflexion à mener en équipe de direction sur la différenciation des protocoles : consensus sur l'idée ?
 - Avec la responsable de l'hébergement : quelle faisabilité ? quelles décisions prendre ?
 - Avec les professionnels : Pourquoi ? et pour quoi ?
 - Avec les membres du Conseil d'Administration : proposition à présenter en CA
 - Année 2023 : si décision en ce sens :
 - travail étroit avec les équipes de professionnels lors des staffs par service et les transmissions
 - rédaction d'un texte argumenté pour communication avec les familles lors du CVS, par listing mail « référents résidents »
- ⇒ **Evaluation** :
 - question à poser via le questionnaire de satisfaction annuel « familles »
 - feed-backs réguliers avec la responsable de l'hébergement et l'IDEC

3.2.3 Instaurer des partenariats pour insérer l'établissement dans le territoire

L'emménagement dans un habitat partagé et accompagné est souvent précédé de visites à domicile, puis se fait progressivement, sous la forme d'invitations ponctuelles dans la colocation, plus ou moins prolongées, afin de faire réciproquement connaissance, et de laisser place à une forme de cooptation.

Dans cette dynamique, ouvrir l'EHPAD sur son territoire est fondamental pour transformer les représentations dont il est l'objet, sortir l'EHPAD d'une forme de stigmatisation et en conséquence, faciliter l'adaptation des futurs résidents. Cette volonté est purement qualitative car nous n'avons pas de problème d'activité : hormis la période bien particulière de la crise sanitaire, notre taux de remplissage avoisine régulièrement les 99 %. Dans Via Trajectoire, plusieurs dossiers sont régulièrement en attente, et l'UP, parce qu'elle est seule sur le territoire proche, s'autorise à déroger aux valeurs associatives en recrutant au-delà du périmètre des communes voisines.

En équipe de direction, nous tenons à renforcer le lien avec les professionnels du domicile qui œuvrent sur le territoire. J'ai récemment pris contact avec la Plate-Forme d'Aide et de Répit (PFAR) voisine. C'est un des dispositifs du service de maintien à domicile du SMAD (Syndicat Mixte pour l'Aménagement et le Développement) des Combrailles, aux côtés de l'ESA et du SSIAD. « La vocation de la PFAR est d'apporter un soutien aux proches aidants d'une personne souffrant d'une maladie neuro-dégénérative. L'objectif est de soulager l'aidant afin de prévenir l'épuisement physique et moral qui survient très fréquemment face à la charge de travail et aux responsabilités engendrées par l'accompagnement quotidien d'une personne atteinte de ce type de pathologie. »¹⁵ Eu égard à notre objectif d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de troubles cognitifs, c'est un acteur privilégié du domicile avec lequel réfléchir à un partenariat.

Leurs modalités d'action ont dû s'adapter à la faible densité territoriale, aux temps de transport rallongés en moyenne montagne, et aux circonstances particulières liées à la crise sanitaire. De ce fait, la PFAR a amplifié les interventions à domicile, pour les aidants comme pour les personnes aidées : accompagnement de la personne aidée en présence, ou non, de l'aidant ; temps de relaxation pour les aidants et/ou aidés ; ateliers informatiques pour les aidants ; accompagnement psychologique individualisé ; des conseils pratiques, des informations sur la maladie, les aides, les services. Par ailleurs, des ateliers de groupe destinés aux personnes aidées, d'une part, et aux aidants d'autre part (formation, information sur différents thèmes liés aux pathologies neuro-évolutives), se déroulent dans des salles polyvalentes des petites villes du territoire, dont Loubeyrat. Enfin, un désir de partenariat avec les EHPAD est clairement formulé, dans le but d'améliorer la fluidité du parcours des personnes.

Les rencontres en salles polyvalentes rassemblent parfois peu de personnes. Or, elles pourraient convenir à certains résidents de l'EHPAD atteints de troubles cognitifs. Cela mettrait en relation des personnes et familles accompagnées à domicile, avec du personnel et des résidents de l'EHPAD, voire leurs familles. Les groupes seraient un peu plus étoffés, une meilleure dynamique se mettrait en place, on pourrait imaginer un jour une rencontre dans les locaux de l'EHPAD, peut-être une séance de médiation animale partagée ... Pour ce projet de partenariat, la Plate-forme des Combrailles nous semble disposer des atouts suivants :

- une connaissance fine du territoire et des personnes à aider, renforcée par la crise sanitaire qui a réorienté les activités vers le domicile ;
- la volonté de renforcer le lien domicile-institution, une ouverture aux partenariats ;
- une approche respectueuse et sécurisante des personnes aidées et aidantes, portée par une éthique de l'accompagnement proche de celles de la MSJB.

¹⁵ https://www.ssiad-esa-combrailles.fr/plateforme-accompagnement-repit-itinerante-combrailles-63_fr.html. [Consulté le 15 juin 2022]

Nos objectifs semblant pouvoir converger, nous avons travaillé, avec la responsable de la plate-forme de répit, à la planification d'un partenariat pour 2023, décliné selon un calendrier et des critères d'évaluation. (Cf Annexe 7)

Fiche Action 9

- ⇒ **Objectif** : Partenariat avec la PFAR des Combrailles
- ⇒ **Calendrier** : de T1 à T4 2023
- ⇒ **A faire** : Voir tableau en Annexe 7
- ⇒ **Communication** :
 - En interne :
 - Animatrice : faire figurer les temps partagés avec la PFAR dans la feuille d'animations
 - Avec l'équipe soignante : présentation du calendrier des temps partagés avec la PFAR lors des transmissions
 - Affichage dans le hall d'entrée, sur le partenariat avec la PFAR
 - En externe :
 - Information au CVS
 - Newsletter de la PFAR : annonce des séances partagées
 - Article dans la Gazette Coccinelles
 - Information sur le site de la Mairie, auprès du CLIC de Riom
- ⇒ **Evaluation** : critères variables selon les étapes - Voir tableau en Annexe 7

La deuxième action que nous envisageons pour faciliter l'intégration de l'EHPAD dans le territoire est de renforcer la collaboration avec la municipalité.

Plusieurs idées viennent contribuer à cet objectif.

L'établissement, pour l'instant, n'est pas clôturé. Une route est proche de l'accès. Certains résidents sortent seuls. J'aimerais qu'une signalétique soit mise en place afin de sensibiliser les automobilistes à la traversée possible de certains résidents à mobilité réduite. Une petite démarche susceptible de faire évoluer les regards et les mentalités sur les personnes âgées...Par ailleurs, l'aménagement d'un jardin en contrebas de l'EHPAD, ouvert sur la commune, peut concrétiser cette ouverture de l'EHPAD sur son environnement proche.

Plus largement, vue la place de l'établissement sur la commune, il me semble important de réfléchir avec le Conseil d'Administration actuel, à la pertinence de proposer un siège d'administrateur à un représentant de la mairie.

Fiche Action 10

- ⇒ **Objectif** : Renforcer la collaboration avec la municipalité
- ⇒ **Calendrier** : T1 2023
- ⇒ **A faire** :
 - rencontre avec le maire – sujets à travailler : mise en place d'une signalétique, collaboration et financement de l'aménagement du jardin (Cf Fiche Action n° 11)
- ⇒ **Communication**
 - En interne :
Consultation du Conseil d'Administration sur la place de la mairie au sein du CA
 - En externe : la signalétique est en elle-même un acte de communication
- ⇒ **Evaluation** : Panneaux en place oui / non ; collaboration avec la mairie sur le projet d'aménagement du jardin oui / non ; participation au financement

3.3 Le projet d'établissement 2023-2028 : trois thèmes à travailler

L'année 2023 sera celle de l'élaboration du nouveau projet d'établissement, et de la signature de notre premier CPOM.

La rédaction d'un projet d'établissement est un moment clé : il définit la feuille de route pour les cinq années à venir et impacte aussi bien les professionnels, que les résidents, leur famille, les partenaires, le territoire. Il prépare la signature d'un CPOM avec les autorités de contrôle et de tarification, en annonçant la rédaction des « fiches-actions ». Mais le chemin, en lui-même, est déjà l'aventure, car l'élaboration du projet ne renvoie pas qu'à un futur : c'est un acte managérial en soi, et le mode de son élaboration est révélateur du mode de management déployé et de l'engagement des équipes.

Je souhaite que l'élaboration de ce projet permette de réfléchir, entre autres, à trois thèmes en lien avec l'accompagnement des personnes atteintes de troubles cognitifs : l'aménagement d'un jardin, l'articulation de l'unité protégée avec le reste de l'établissement, et l'implication des familles au sein de l'EHPAD. A la différence des actions évoquées précédemment (formations, médiation animale, partenariat avec la PFAR), qui ont déjà fait l'objet d'une décision, ces trois thèmes appellent une réflexion collective et interdisciplinaire. L'équipe de direction a besoin de la vision des professionnels, des résidents, et des familles pour avancer.

En interne, le lancement de cette démarche participative dans le cadre de l'élaboration du projet d'établissement donnera lieu à la consultation des délégués du personnel dans le cadre du CSE, et sera annoncé aux professionnels à l'occasion des transmissions.

Ceci étant, qui dit : « implication des professionnels » dit : « oui, mais quand ? ». A cet égard, la MSJB dispose d'un atout : avoir réussi à intégrer, dans les plannings, des staffs menés par le médecin coordonnateur, chaque lundi pendant 30 minutes après les transmissions. Nous allons travailler nos trois thèmes sur ces temps-là : pour chaque thème, un staff avec chacun des trois services, puis un staff général, soit douze rencontres au total sur le 1^{er} semestre 2023.

3.3.1 Aménager un jardin

Ce fut incontestablement une des premières recommandations émanant des habitats partagés et accompagnés : l'importance des espaces extérieurs pour les personnes atteintes de troubles cognitifs. Convergence notable : une des lacunes qui est ressortie de l'enquête de satisfaction « Résidents » comme « Familles » était le manque d'espace extérieurs aménagés aux abords de l'EHPAD.

L'accès facile à un jardin joue un rôle multiple : il répond au besoin impérieux de certaines personnes de marcher ; il limite le sentiment d'enfermement qui peut être ressenti lorsque les sorties accompagnées ne sont pas possibles. Car un jardin est davantage qu'un espace sécurisé extérieur. Il est un lieu de vie, et peut être un lieu de beauté : offrant des stimulations sensorielles diverses (visuelle, auditive, olfactive, tactile...) un jardin offre aux familles et aux proches un espace neutre de rencontre, des sujets de conversation simples lorsque le langage se fait plus difficile ; il peut être le lieu du jardinage, du maraîchage, de l'élevage (poules), ... de la rencontre imprévue avec d'autres personnes ; il est vivant, se transforme au fil des saisons, et peut être un point de repère temporel. Il est également un facteur d'amélioration de la qualité de vie au travail des professionnels.

Ce projet de bon sens rejoint les politiques publiques : en 2008, dans le cadre du Plan Alzheimer, l'hortithérapie était reconnue comme thérapie non médicamenteuse. Et en 2015, le 3e Plan National Santé Environnement préconisait de « favoriser la nature en ville, créer des jardins thérapeutiques dans les établissements de soins ». (Fondation Médéric Alzheimer, 2020 : 10)

La fondation Médéric Alzheimer a proposé une typologie des jardins. (Fondation Médéric Alzheimer, 2020 : 45) Je la trouve très pertinente et l'imagine comme support de la réflexion sur notre projet. (Cf Annexe 8)

En contrebas du bâtiment, l'EHPAD dispose d'un terrain inexploité (Cf Plan de Masse en Annexe 3).

La première démarche a consisté à rédiger un cahier des charges, support à appel d'offre, soumis à des architectes paysagistes spécialisés dans l'aménagement des EHPAD, afin d'étudier, entre autres, la question de la pente et l'accessibilité pour les personnes à mobilité réduite. Cette démarche a fourni un premier budget, à hauteur de 120 000 euros. La réserve

d'investissement actuelle de la MSJB permettrait de financer ces travaux. Mais pour préserver des projets futurs, diverses sources de financements externes sont envisagées (fondations privées : Fondation Lemarchand, Fondation Truffaut, Fondation des Hôpitaux de France, ...), Lions Club de Chamalières, intéressé par le projet, Plans d'Aide à l'Investissement (PAI) de la CNSA (18 000 euros environ pour l'établissement en 2022) ou fonds européens LEADER dans le cadre de la coopération avec la mairie.

La préparation du projet d'établissement doit permettre une appropriation de l'idée et la formulation des attentes relatives au jardin par les différentes parties prenantes : résidents, familles, professionnels, maire En équipe de direction, nous sommes parvenues au plan de communication interne et externe suivant, à déployer sur le premier semestre 2023 :

- Les résidents : lors des animations actuelles, l'animatrice demande aux résidents lesquels d'entre eux seraient volontaires pour participer à des petits groupes d'échanges au sujet du futur jardin. Elle imaginera ensuite une démarche adaptée pour stimuler la créativité des résidents.
- Les familles : un appel à contribution va être fait, sur les attentes concernant ce jardin et les compétences qui voudraient s'y engager. Les canaux de communication seront : la gazette interne de l'établissement (site internet et version papier) ; une communication par mail ; l'affichage à l'entrée de l'établissement, accompagné d'une boîte à idées ; la réunion du prochain CVS...
- Les professionnels : l'annonce d'une consultation sera faite lors des transmissions, de façon à ce que tout le monde soit informé. Quatre staffs médicaux de trente minutes chacun (un par service, un général) vont être dédiés à la réflexion sur le jardin : à destination des résidents, mais aussi pour les professionnels, dans la perspective d'une amélioration de la qualité de vie au travail.
- Enfin, le maire a déjà formulé son souhait d'ouvrir ce jardin au public, ce qui permettrait un décloisonnement de l'EHPAD et la sollicitation de fonds européens LEADER "Liaison Entre Action de Développement de l'Economie Rurale".
- Dans l'ensemble de ces consultations, il sera important d'intégrer l'apport des solutions technologiques (systèmes de géolocalisation des personnes, repérage des chutes en extérieur...) pour favoriser au mieux la liberté d'aller et venir des résidents. Un travail préalable de recherche devra être fait dans ce domaine.
- A partir des résultats de cette consultation, nous proposerons un cahier des charges à l'architecte paysagiste, qui nous répondra par une proposition d'aménagement et par un devis affiné.

Fiche Action 11

- ⇒ **Objectif** : Aménagement du jardin
- ⇒ **Calendrier** : S1 2023
- ⇒ **A faire** :
 - Responsable de l'hébergement et psychologue : préparation des trois premiers staffs
 - Consultation des parties prenantes via plan de communication ci-dessus : S1 2023
 - Recherche sur les innovations technologiques
 - Sollicitation de financements :
 - Fondations privées
 - Arbitrage entre PAI et fonds européens (incompatibles), en fonction des montants escomptés.
 - Poursuite de la relation avec le Lions Club qui a accepté de contribuer au financement au titre de l'ouverture sur le territoire. (Aucun montant n'a été encore évoqué).
 - Cahier des charges pour le paysagiste : fin S1 2023
- ⇒ **Communication** : Cf ci-dessus
- ⇒ **Evaluation** :
 - T3 2023, devis reçu : oui / non ; travaux : fin 2023 ou 2024, selon programmation possible
 - Bénéfice pour les résidents et les professionnels : évaluation comme proposition de sujet de stage
 - Implication des familles : nombre de propositions de contribution
 - Intégration dans l'enquête annuelle de satisfaction 2024

3.3.2 Redéfinir la place de l'Unité Protégée par rapport à l'ensemble de l'établissement

Lorsque le nouveau bâtiment a été construit en 2016, il a été décidé qu'il ne serait pas clôturé. La volonté, louable, était de laisser l'EHPAD ouvert sur son environnement immédiat. Cinq ans après, l'enquête faite à l'automne 2021 auprès des résidents et des familles de l'Unité Protégée (Cf Annexe 6) a mis en évidence que, sur dix résidents de l'UP, trois d'entre eux l'avaient intégrée en provenance des services classiques de l'établissement car ils avaient été retrouvés errant dans le village. Leur transfert dans l'Unité Protégée était synonyme de mise en sécurité, pour éviter une nouvelle « fugue ».

Que se serait-il passé si l'EHPAD avait été clôturé ?

Ce constat ouvre sur une réflexion qui se décompose en de multiples questions : l'unité protégée de l'EHPAD Maison Saint Jean-Baptiste se caractérise par un mode d'accompagnement spécifique, plus respectueux du rythme du résident, et par une stabilité du personnel. A l'inverse, dans les services classiques, les plannings sont peu flexibles et minutés. Néanmoins, le désir de passer du temps individuel avec les résidents est bien là, comme en témoigne cette aide-soignante d'un des services classiques : « J'aimerais un peu plus de souplesse, pouvoir faire une toilette l'après-midi si nécessaire. On pourrait imaginer un renfort plus tôt. Ce qui est bien à l'UP, c'est que c'est un peu moins carré. (...) Nous on est conditionné, c'est difficile d'imaginer que ça puisse être autrement. J'aimerais pouvoir prendre le petit déjeuner avec Mme A. pour la stimuler. Ce serait bien que ça évolue, de pouvoir prendre un peu de temps. Il faudrait voir en équipe. Les chariots de salle pourraient être faits dans l'après-midi, il y a quelques petits trucs qu'on pourrait changer. » Par ailleurs, la psychologue reconnaît que les résidents de l'UP, entre eux, se retrouvent « tirés vers le bas. » Mais, tout comme le médecin coordonnateur, elle reste réservée à l'idée d'une suppression de l'UP, pour deux raisons : au nom de la qualité de vie des personnes sans troubles cognitifs dans les services classiques, pour lesquels l'EHPAD représente déjà un milieu contraint et un choix par défaut ; mais aussi pour les personnes de l'UP elles-mêmes, qui trouvent en son sein une liberté d'aller et venir sécurisée nuit et jour.

Bref, le débat mérite d'être approfondi.

Autre question : l'UP se caractérise aussi par sa fermeture via un digicode. Mode d'accompagnement et fermeture sont-ils nécessairement liés ? Vaut-il mieux un EHPAD clôturé, et une libre circulation des personnes en son sein ; ou des unités spécialisées et fermées, et un EHPAD ouvert sur l'extérieur comme aujourd'hui ?

Dans un article passionnant, Marion Villez a pensé cette question sous le titre : « Relier le séparé, séparer le relié. » (Villez, 2017). Au-delà des configurations étudiées, un des constats faits est le suivant : « Quels que soient les modes d'accompagnement retenus, s'opère une « hybridation ». Les professionnels des EHPAD étudiés construisent et réinventent sans cesse de subtils équilibres entre hétérogénéité et homogénéité, en « dosant » les formes de ségrégation, et ce au service d'un meilleur accompagnement de tous les résidents, mais surtout d'un souci du « commun » pour faire tenir ensemble une collectivité composée de résidents aux conditions hétérogènes. » (Villez, 2017 : §4).

Au regard de l'accroissement du nombre de personnes atteintes de troubles cognitifs en EHPAD, cette question du maintien, de la transformation, de l'ouverture ou de la suppression de l'Unité Protégée au sein de la MSJB est, selon moi, fondamentale. Est-il envisageable/souhaitable/possible de proposer à chacune des quatre unités de l'établissement (14 résidents) un mode d'accompagnement se rapprochant du projet de

service de l'Unité Protégée, plus individualisée et flexible que dans les services classiques ?

Cette question interfère avec les autres projets de l'établissement : l'impact de la formation Humanitude, le rôle que nous allons attribuer au futur jardin, la promotion de la relation humaine, des activités du quotidien ... Elle touche à la qualité de l'accompagnement, mais aussi aux solutions technologiques, que nous sommes en mesure de mobiliser, que ce soit à l'intérieur ou à l'extérieur de l'Unité Protégée, pour une partie des résidents qui va devenir prépondérante. C'est l'identité de l'établissement pour les années à venir qui est en jeu.

Il ne faudra pas oublier l'impact financier, car l'UP dispose de ressources propres et accroît l'attractivité de la MSJB sur le territoire.

Cette question est complexe. La réflexion sera longue. Dans un premier temps, je veux consulter en interne dans le cadre de l'élaboration du projet d'établissement. Tout comme pour le jardin, nous allons consacrer trois staffs « services » du lundi et un staff général (soit quatre rencontres au total) à cette question. Selon les résultats de cette consultation, une note sera rédigée à l'attention du président du Conseil d'Administration.

Fiche Action 12

- ⇒ **Objectif** : Consulter sur la place de l'UP au sein de la MSJB
- ⇒ **Calendrier** : S1 2023
- ⇒ **A faire** :
 - Réunions de travail sur ce sujet au cours de quatre staffs du lundi
 - Psychologue et IDEC : identification d'établissements proches pour aller faire une visite d'étude
- ⇒ **Evaluation** : Rédaction d'une proposition : oui / non ; selon son contenu, transmission au CA : oui / non

3.3.3 Impliquer les familles de résidents atteints de troubles cognitifs : un levier pour l'ouverture au bénévolat

Je parcours le site internet de la Maison des Sages à Buc : « Les colocataires sont chez eux. Sur ce principe, les familles sont entièrement libres de venir comme elles le souhaitent, comme à la maison. Libres de s'investir davantage, de circuler librement, de participer aux animations, aux activités sociales (promenades, aide aux repas ou même délivrer des soins fondamentaux comme la toilette, l'habillage, le coucher, etc...).

(...) Ainsi, au-delà du bénéfice attendu pour les personnes accueillies, c'est aussi une manière originale d'impliquer les proches. L'objectif n'est pas seulement de les soulager ni de les décharger, mais de les associer. Dans cette aventure, les familles sont accompagnées pour passer du statut d'aidant, celui qui donne de façon unilatérale (et qui

risque de s'épuiser) à celui qui construit. En s'y engageant avec leur parent, ils participent à un projet collectif dont ils sont des acteurs à part entière. »¹⁶

Le rôle des familles me paraît largement sous-dimensionné en EHPAD. Les familles rassemblent un potentiel de motivation, de proximité et souvent de compétence auquel on ne fait pas suffisamment appel. Bien sûr, leur présence joue le rôle d'une corde de rappel dans la qualité de l'accompagnement. Mais si elles sont informées, consultées, invitées, tolérées ... elles ne sont que rarement actrices, et encore moins co-responsables du fonctionnement de l'établissement.

Or, pour les résidents atteints de troubles cognitifs, le lien avec les proches revêt un enjeu particulier, du fait de l'évolution des troubles. Au sein de l'UP, la stabilité de l'équipe des professionnels favorise les échanges avec les familles. Le café des aidants a été une initiative appréciée.

Je souhaiterais donc soumettre à la consultation large des professionnels un certain nombre de préoccupations : le soutien aux familles, via une intervention de l'association France Alzheimer ; (je suis assez persuadée qu'une telle dynamique, fondée sur la « symétrie des attentions », est susceptible de générer par la suite une forme d'implication : prendre soin des familles, pour qu'elles se trouvent en mesure, ensuite, de prendre soin de l'établissement par leur implication) ; l'accroissement de la visibilité du CVS (en lien avec le décret du 25 avril 2022) et la modification de son fonctionnement pour une plus grande implication des résidents et des familles ; l'actualisation de l'enquête de satisfaction ; la généralisation de la désignation de la personne de confiance ...

Toutes ces questions sont à creuser. J'aimerais en oser d'autres : et si on invitait une famille aux transmissions, un représentant du CVS à une équipe de direction ; est-ce que certaines familles, en fonction de leurs compétences, voudraient continuer à s'impliquer dans les soins à leur proche... et dans quel cadre, selon quelles modalités ? Pourrait-on ouvrir un « forum des compétences » ? La question de l'assurance en responsabilité civile pour les familles qui choisiraient de s'impliquer, sera bien sûr un thème à sécuriser.

Plus généralement, cette invitation des familles à s'investir plus largement dans la vie de l'établissement doit être élargie à la recherche de bénévoles. Le bassin de population autour de l'EHPAD est limité. Les familles constituent un levier important, pour mobiliser un peu plus largement. Ce peut être également un vecteur pour, à plus long terme, renforcer un conseil d'administration actuellement en perte de dynamisme.

¹⁶ <https://www.lamaisondessages.fr/> ; [consulté le 29 juin 2022]

Fiche Action 13

- ⇒ **Objectif** : Accroître l'implication des familles et des bénévoles
- ⇒ **Calendrier** : consultation sur S1 2023 ; puis mise en œuvre 2023 - 2024
- ⇒ **A faire** :
 - Equipe de direction + animatrice : préparer les staffs médicaux de consultation
 - Travailler avec France Alzheimer sur une rencontre de soutien aux aidants
 - Rédaction d'une note de synthèse à intégrer dans le projet d'établissement
- ⇒ **Communication** :
 - En interne : CSE ; insertion dans le projet d'établissement
 - En externe : CVS ; insertion dans le projet d'établissement
- ⇒ **Evaluation** :
 - Fin S1 2023 : synthèse des suggestions formulées pour accroître l'implication des familles, mobiliser des bénévoles
 - Fin 2023 : taux de résidents ayant désigné une personne de confiance ; autres critères à définir en lien avec la synthèse
 - 2024 : nombre de familles engagées dans l'établissement, nombre de bénévoles

Sur cette question de l'implication des familles, comme sur l'aménagement du jardin, ou la place de l'unité protégée au sein de l'établissement, il ne s'agissait pas d'apporter des réponses maintenant. Ces thèmes, particulièrement pertinents pour les résidents atteints de troubles cognitifs, doivent bénéficier d'une réflexion collective impliquant différentes parties prenantes, dans le cadre de l'élaboration du nouveau projet d'établissement. Par définition on ne peut même pas imaginer ce qu'on ne sait pas...

L'écriture du projet est une occasion à saisir : un moment fort pour la vie de la maison, et le socle de la négociation du CPOM sur 2023. Les deux échéances coïncident. Il faut donner du sens à cet agenda, en distinguant l'urgent de l'essentiel : d'ici fin 2023, la vie de l'EHPAD sera rythmée par des imprévus. Le défi à relever va consister à réserver du temps et de l'énergie pour les travaux structurants et de long terme, tout en gérant les urgences du quotidien.

Conclusion

Chausser de nouvelles lunettes ...

Tel a été le rôle de ce détour par l'habitat partagé et accompagné.

L'habitat partagé et accompagné destiné aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est, comme son nom l'indique, un habitat. Il relève d'une culture domiciliaire, qui vise à préserver au mieux l'autonomie des habitants, en s'enracinant dans la vie quotidienne. Il appelle un management particulier des accompagnateurs, responsabilisant et confiant, développant leur professionnalisme au service des capacités des personnes accompagnées.

Cet habitat partagé et accompagné s'affirme comme une proposition complémentaire des offres du domicile, de la résidence autonomie et de l'EHPAD. Un nouveau chapitre dans l'histoire de l'accompagnement des personnes âgées dépendantes est peut-être en train de s'ouvrir.

Les points marquants de ce modèle émergent ont alimenté ma réflexion stratégique afin d'améliorer la qualité de vie en EHPAD des résidents atteints de troubles cognitifs. Ils m'ont servi de grille d'analyse, au crible de laquelle j'ai évalué les forces et les faiblesses de l'EHPAD Maison Saint Jean-Baptiste.

Indéniablement, des marges de progression existent mais le terreau est favorable : cet EHPAD dispose d'atouts pour accompagner au mieux ces personnes. La qualité des professionnels, modelée par la culture instaurée par la congrégation fondatrice, maintenue vivace par la volonté des directions successives, figure au premier rang de ces points forts.

Les échéances à venir donneront l'occasion d'impulser des pratiques misant sur la montée en compétence des professionnels, pour offrir plus de vie à plus de résidents, en partenariat avec les familles et les acteurs du territoire. Pour rester fidèle au projet associatif, il s'agira de veiller, au-delà de la part croissante des résidents atteints de troubles cognitifs, à la diversité des populations hébergées.

Le nouveau référentiel d'évaluation publié par la HAS en mars 2022 vient de reformuler les attentes du régulateur vis-à-vis des établissements et services médico-sociaux.

Le plan d'action que nous avons décrit rejoint clairement les quatre valeurs fondamentales mises en exergue par la HAS : le pouvoir d'agir de la personne, le respect de ses droits fondamentaux, l'approche inclusive de l'accompagnement et la réflexion éthique des professionnels.

Ces valeurs sont déclinées dans le référentiel sous la forme de neuf thématiques. La majorité d'entre elles, comme la bienveillance et l'éthique, les droits de la personne accompagnée, l'expression et la participation de la personne, la co-construction et la personnalisation de son projet d'accompagnement, l'accompagnement à l'autonomie, la continuité et la fluidité des parcours des personnes, la politique de ressources humaines des ESSMS ¹⁷ ... ont été également, à plusieurs occasions, au cœur de notre projet pour l'EHPAD.

Les pratiques de l'habitat partagé et accompagné ne sont pas transférables en l'état. Faire vivre le projet de vie sociale de huit habitants en colocation ne coïncide pas avec l'accompagnement de 68 résidents, dans le cadre normé et la gestion contrôlée d'un EHPAD habilité à l'aide sociale. Si la source d'inspiration est riche, le discernement et l'adaptation sont de mise.

Mais accepter de se laisser inspirer par un autre modèle correspond bien à la fonction de directrice d'établissement médico-social : relais des politiques publiques, tout en disposant de marges de manœuvre, elle se doit d'être en permanence à l'écoute en interne, des résidents et de leur famille, et en externe, éveillée sur les lieux d'innovation. Cette réflexion ouverte à l'hybridation entre différents dispositifs s'est avérée, pour moi, source de nuances et d'enrichissement.

Elle m'aidera, le cas échéant, à être force de proposition auprès d'associations de directeurs d'établissement, de réseaux locaux, des autorités de tarification et de contrôle, et à apporter ma contribution locale à l'inflexion des politiques publiques. C'est sur cette volonté constructive qu'a reposé ce travail.

17

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3323113/fr/la-has-publie-le-premier-referentiel-national-pour-evaluer-la-qualite-dans-le-social-et-le-medico-social?portal=p_3058934. [Consulté le 4 juillet 2022]

Bibliographie

Lois, Décrets, Circulaires

- Ministère des Solidarités et de la Santé. Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. JORF n° 0301 du 29 décembre 2015. <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000031700731/>. [Consulté le 17 mars 2022]
- Ministère de la Cohésion des territoires, et des relations avec les collectivités territoriales. Loi n°2018-1021 du 23 novembre 2018 portant évolution du logement, de l'aménagement et du numérique (ELAN). JORF n° 272 du 24 novembre 2018. <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000037639478/>. [Consulté le 5 mars 2022]
- Ministère des Solidarités et de la Santé. Décret n° 2019-629 du 24 juin 2019 relatif aux diverses dispositions en matière d'habitat inclusif pour les personnes handicapées et les personnes âgées mentionné au titre VIII du livre II du code de l'action sociale et des familles. JORF n°0145 du 25 juin 2019. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000038677566>. [Consulté le 21 juillet 2022]
- Ministère des Solidarités et de la Santé. Loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé. JORF n°0172 du 26 juillet 2019. <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000038821260/>. [Consulté le 29 juillet 2022]
- Ministère des Solidarités et de la Santé. (2020). Consignes relatives à l'organisation des établissements pour personnes âgées pendant la période des fêtes de fin d'année. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/covid19_ehpad_-_protocole_fetes_de_fin_d_annee_vf.pdf. [Consulté le 18 juillet 2022]
- Ministère des Solidarités et de la Santé. Décret n° 2022-688 du 25 avril 2022 portant modification du conseil de la vie sociale et autres formes de participation. JORF n°098 du 27 avril 2022. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000045668446>. [Consulté le 26 juillet 2022]

Rapports, Etudes et Recommandations de bonnes pratiques professionnelles

- Alzheimer's Disease International, Global Coalition on Aging, (2021) 2021 *Alzheimer's Innovation Readiness Index*. <https://www.alzint.org/resource/alzheimers-innovation-readiness-index-2021/>. [Consulté le 11 juillet 2022]
- ANESM. (2009). *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/accompagnement_etablissement_medico_social.pdf. [Consulté le 8 février 2022]
- ANESM. (2011). *Analyse documentaire relative à la recommandation de bonnes pratiques professionnelles. Qualité de vie en EHPAD (volet 2) - Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/analyse_documentaire_qdv2.pdf. [Consulté le 6 juin 2022]
- ANESM. (2011). *Qualité de vie en EHPAD (volet 1) - De l'accueil de la personne à son accompagnement*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-11/qv1_ehpad_de_laccueil_de_la_personne_a_son_accompagnement_recommandations.pdf [Consulté le 15 février 2022]
- ANESM. (2011). *Qualité de vie en EHPAD (volet 2) - Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne*. https://www.infomaisonsderetraite.fr/wp-content/uploads/2014/04/Anesm_recommandations_ehpad_volet2.pdf. [Consulté le 18 juillet 2022]
- ANESM. (2016). Lettre de cadrage. *L'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes de maladies neuro-évolutives en pôle d'activités et de soins adaptés (PASA) et en Unité d'Hébergement Renforcé (UHR)*. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/lc_pasa-uhr_vf.pdf [Consulté le 27 janvier 2022]
- ANESM. (2018). *Adapter la mise en œuvre du projet d'établissement à l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative en EHPAD*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-06/projet_etablissement_-_accompagnement_personnes_agees.pdf [Consulté le 30 mai 2022]
- ANESM, (2018), *Sécurité alimentaire, convivialité et qualité de vie, les champs du possible dans la méthode HACCP*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-10/fiche-repere_haccp.pdf. [Consulté le 30 mai 2022]
- ARS Auvergne Rhône Alpes, (2018), *Département du Puy-de-Dôme – Etat des lieux et évolution de l'offre médico-sociale – Volet Personnes Agées*. <https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/etat-des-lieux-et-evolution-de-loffre-medico-sociale>. [Consulté le 6 janvier 2022]

- Broussy, L., Guedj, J., Kuhn-Lafont, A., (2021), *L'EHPAD du futur commence aujourd'hui. Propositions pour un changement radical de modèle*. Matières Grises, le Think Tank. # 4.
- Cérèse, F., Charras, K., Eynard, C., (2020) *L'habitat inclusif une institution qui ne dit pas son nom ? Analyse critique du rapport Piveteau-Wolfrom*. <https://docplayer.fr/212567214-L-habitat-inclusif-une-institution-qui-ne-dit-pas-son-nom-analyse-critique-du-rapport-piveteau-wolfrom.html>. [Consulté le 16 mars 2022]
- CNSA. (2018) *Vers une société inclusive ouverte à tous. Démarche prospective du Conseil de la CNSA*. https://www.cnsa.fr/documentation/web_cnsa_13-08_dossier_prospective_exe1.pdf. [Consulté le 18 juillet 2022]
- CNSA. (2019) *La situation des EHPAD en 2017. Analyse de la gestion des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et de la prise en charge des résidents* https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_portrait_ehpad_2017_vf.pdf [Consulté le 3 mars 2022]
- Cour des Comptes. (2022) *La prise en charge médicale des personnes âgées en EHPAD – Un nouveau modèle à construire*. <https://www.ccomptes.fr/fr/publications/la-prise-en-charge-medical-des-personnes-agees-en-ehpad>. [Consulté le 30 mars 2022]
- DREES. (2021) Baromètre d'opinion 2021. https://odin.sante.gouv.fr/dataviz_drees/?defaultPage=Barom%C3%A8tre_d_opinion_Barom%C3%A8tre_d_opinion&user=dataviz_sante&pass=dataviz_sante#22. [Consulté le 10 août 2022]
- DREES. (2020) *Le taux d'encadrement dans les Ehpads - Ses déterminants et ses alternatives*. Les dossiers de la DREES n°68, <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-12/DD68.pdf>. [Consulté le 20 février 2022]
- Espace de réflexion éthique d'Ile-de-France. (2021) *Pendant la pandémie et après, quelle éthique dans les établissements accueillant des citoyens âgés ?*
- Fiat, C., Iborra, M., (2018) Rapport de la mission sur les établissements pour personnes âgées dépendantes. https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/cion-soc/l15b0769_rapport-information.pdf. [Consulté le 25 août 2022]
- Fondation Médéric Alzheimer. (2021) *Accompagnement et prise en charge de la maladie d'Alzheimer, Evolution de l'offre de 2011 à 2019*. Disponible sur : <https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/accompagnement-prise-en-charge-de-la-maladie-dalzheimer-quelle-evolution-de-loffre-des-dispositifs>. [Consulté le 3 mars 2022]
- HAS. (2018). *Guide parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée*, https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-05/parcours_de_soins_alzheimer.pdf [Consulté le 27 janvier 2022]

- Labit, A., (2017) *L'habitat participatif, une solution pour bien vieillir. Note de synthèse réalisée pour la Fondation de France.* <http://halage.info/wp-content/uploads/2015/02/Anne-Labit.-Lhabitat-participatif-une-solution-pour-bien-vieillir...point-dinterrogation.pdf>
[Consulté le 23 février 2022]
- Libault, D., (2019) *Concertation Grand âge et autonomie.* https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_grand_age_autonomie.pdf [Consulté le 23 août 2022]
- Ministère des Solidarités et de la Santé. (2021) *Feuille de route des maladies neuro-dégénératives 2021-2022.* <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/feuille-de-route-maladies-neuro-degeneratives-2021-2022>. [Consulté le 18 juillet 2022]
- Piveteau, D., Wolfrom, J., (2020) « *Demain, je pourrai choisir d'habiter avec vous.* ». https://www.gouvernement.fr/upload/media/default/0001/01/2020_06_rapport-habitat-inclusif.pdf [Consulté le 20 janvier 2022]

Articles et revues

- Bataille, E., Cormorant, M., (2022), *Déambulation, fugue, errance : que dit la loi ?* In : *ASH Coll. Etablissements Hors-série numéro 13, La liberté d'aller et venir – Trouver l'équilibre juste.* p.8
- Benarroch-Queral, N., (2022), *Egarons-nous !* In : *ASH Coll. Etablissements Hors-série numéro 13, La liberté d'aller et venir – Trouver l'équilibre juste.* p.15
- Binet, B., (2022), *La maison du Thil, l'exemple d'un habitat inclusif.* In : *ASH Coll. Alzheimer Hors-série numéro 14, Le respect du rythme des usagers - Un défi au quotidien.* p.16
- Cardillo, D., (2022). *La mise sous cloche des EHPAD.* In : *ASH Coll. Etablissements Hors-série numéro 13, La liberté d'aller et venir – Trouver l'équilibre juste.*
- Cérèse, F., (2022). *Les formes architecturales de l'enfermement* In : *ASH Coll. Etablissements Hors-série numéro 13, La liberté d'aller et venir – Trouver l'équilibre juste.* p.34-35
- Fondation Médéric Alzheimer, (2020) *Guide Pratique. Conception et élaboration de jardins à l'usage des établissements sociaux, médico-sociaux et sanitaires.*
- Georges, J., (2016). "La maladie d'Alzheimer est sous diagnostiquée dans les pays européens" *Euractiv.com.* Novembre 2016, <https://www.euractiv.fr/section/sante-modes-de-vie/interview/for-thursday-alzheimer-europe-chief-holistic-approach-needed-to-tackle-dementia/> [Consulté le 7 juillet 2022]
- Hervy, M.-P. (2013) *Des recommandations de l'ANESM sur la qualité de vie en EHPAD : pourquoi ce thème ?* *Empan*, vol. 92, no. 4, pp. 126-132. <https://www.cairn.info/revue-empan-2013-4-page-126.htm>. [Consulté le 21 juillet 2022]

- Hodin, M., Jaouen, J., (2022), La France n'a pas investi suffisamment pour se préparer à la menace que fait peser la maladie d'Alzheimer, *Le Monde*, 19 mai 2022
- Leenhardt, H. *Les formes alternatives d'habitat pour les personnes âgées, une comparaison Allemagne France*. In : *Gérontologie et société*, vol. 39 -2017 / n°152, p. 187-206.
- Leenhardt, H. *Zukunft quartier, l'avenir, le quartier. De nouvelles formes d'organisation, en Allemagne, pour pouvoir vieillir dans son quartier (même en cas de démence)*. In : *Gérontologie et société*, 2011/1 (vol. 34 / n°136), p. 205-219. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2011-1-page-205.htm>. Consulté le 23 février 2022
- Mollard, J. (2021), Ces comportements qui nous troublent. *ASH, Troubles du comportement ou de la réaction – Anticiper et mieux accompagner. Hors-série numéro 1*. p.5-6
- Poch, B., (2022), Alzheimer, Covid 19 et maltraitance institutionnelle, *ASH, La liberté d'aller et venir – Trouver l'équilibre juste. Hors-série numéro 13*, 32-33
- Villez, M., (2017) Relier le séparé, séparer le relié. Enquête sur l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en EHPAD. *Lien social et Politiques*, (79), 113–132. <https://www.erudit.org/fr/revues/lsp/2017-n79-lsp03241/1041735ar/>. [Consulté le 21 février 2022]

Ouvrages

- Borasio, G. D. (2016) Spiritualité et soins palliatifs : le rôle du médecin. In Brandt P.-Y. et Besson J., *Spiritualité en milieu hospitalier*. Paris : Labor et Fides
- Brugeron, P.E., Hirsch E. (2019) *Vivre avec une maladie neuro-évolutive. Enjeux éthiques et sociétaux*. Toulouse : ERES.
- Debru, A., (2019) Quelques réflexions sur les mots et la dévalorisation dans la maladie d'Alzheimer, in : Brugeron P.-E., Hirsch E. (dir.), *Vivre avec une maladie neuro-évolutive. Enjeux éthiques et sociétaux*. Toulouse : ERES
- Gzil, F. (2014). *La maladie du temps. Sur la maladie d'Alzheimer*. Coll. Questions de soin. Paris : PUF
- Gil, R., Poirier, N. (2019). *Alzheimer : de carpe diem à la neuropsychologie*. Toulouse : ERES.
- Prévost, B. (2012). Témoigner – Y a-t-il plus grand désert que là où la maladie m'emmène ? In : Gzil, F., Hirsch, E., (dir.). *Alzheimer, éthique et société*. Toulouse : Eres

Sites internet

- <https://www.cnsa.fr/budget-et-financement/financement-de-lhabitat-inclusif>, [Consulté le 7 juin 2022]
- <https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/les-prix-des-ehpad-setablissent-a-2-004-euros-en-2019>, [Consulté le 12 juillet 2022]
- <https://www.cnsa.fr/outils-methodes-et-territoires/organisation-de-loffre/les-soins-en-ehpad-aggir-pathos#l-valuation-de-la-perte-d-autonomie-et-des-besoins-de-soins-m-dico-techniques-des-r-sidents-les-coupes-ou-validations-aggir-pathos>. [Consulté le 12 juillet 2022]
- <https://amavitae.fr/les-maisons-partagees/> [Consulté le 6 juin 2022]
- <https://lachartreusedeneuville.org/magazine/alain-smagge-la-vie-en-partage/>. [Consulté le 25 mai 2022]
- <https://www.lamaisondessages.fr/>. [Consulté le 14 mars 2022]
- <https://podcast.ausha.co/sociogerontologie/32>. [Consulté le 3 avril 2022]
- <https://www.petitsfreresdespauvres.fr/maison-du-thil>. [Consulté le 6 juin 2022]
- <https://www.youtube.com/watch?v=iU0IWBYMPcg>. [Consulté le 29 juillet 2022]
- <https://www.kelvoa.com/yann-le-bosse-dpa/#:~:text=D%C3%A9finir%20le%20pouvoir%20d'agir,les%20%C3%A9l%C3%A9ments%20de%20sa%20vie>. [Consulté le 29 juillet 2022]
- <https://www.symetriedesattentions.com/>. [Consulté le 22 juin 2022]
- <https://www.humanitude.fr/wp-content/uploads/2022/04/Pilotage-Amont.pdf>, [Consulté le 12 juillet 2022]
- <http://humanitude-international.com/modele-formation>. [Consulté le 12 juillet 2022]
- <https://www.humanitude.fr/wp-content/uploads/2020/07/2020-PROG-MEP-GROUPE-DE-PILOTAGE-.pdf>. [Consulté le 22 juin 2022]
- https://www.ssiad-esa-combrailles.fr/plateforme-accompagnement-repit-itinerante-combrailles-63_fr.html. [Consulté le 15 juin 2022]
- https://www.has-sante.fr/jcms/p_3323113/fr/la-has-publie-le-premier-referentiel-national-pour-evaluer-la-qualite-dans-le-social-et-le-medico-social?portal=p_3058934. [Consulté le 4 juillet 2022]

Liste des annexes

ANNEXE 1

Les politiques publiques d'accompagnement
des maladies neuro-dégénératives page II

ANNEXE 2

Evolution des différents dispositifs, élargis aux maladies apparentées
et aux maladies neuro-évolutives page V

ANNEXE 3

Plans de l'EHPAD Maison Saint Jean-Baptiste page VII

ANNEXE 4

Plans de développement des compétences 2021 et 2022 page IX

ANNEXE 5

Elaboration du plan personnalisé d'accompagnement (PPA) page X

ANNEXE 6

Enquête 2021 sur le parcours des résidents admis en UP page XI

ANNEXE 7

GANT du partenariat avec la Plate-Forme d'Aide et de Répit
Des Combrailles page XIV

ANNEXE 8

Typologie des jardins page XV

ANNEXE 1 : Les politiques publiques d'accompagnement des maladies neuro-dégénératives

✚ **1er plan Alzheimer 2001-2004** (Circulaire n° 2002-222 du 16 avril 2002 relative à la mise en oeuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées)

- 1^{er} Cahier des charges des accueils de jour
- Création et cahier des charges des Centres de consultation mémoire ressources et recherche (CMRR)

✚ **2^{ème} Plan Alzheimer et maladies apparentées : 2004 - 2007** (Circulaire du 30 mars 2005 relative à l'application du plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007)

- Création des cellules d'accompagnement et de répit
- Cahier des charges pour les accueils de jour ;
- Annexe VI : Améliorer la qualité de la prise en charge en EHPAD (voir ci-dessous partie retenue par moi)
- Cahier des charges des consultations mémoires en vue de leur labellisation par les ARH

En annexe VI : Améliorer la qualité de la prise en charge en EHPAD

Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) accueillent de plus en plus de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. La prise en charge de ces patients, dont le diagnostic a été préalablement posé, nécessite au sein de ces structures un projet de soin et un projet de vie adaptés aux particularités de cette maladie.

Un certain nombre de principes doivent être contenus dans ces projets aussi bien pour une unité dite « spécifique » que pour toute structure désirant accueillir ces personnes :

- L'individualisation du projet de vie et d'accompagnement pour chaque résident ;
- Les animations culturelles, sociales adaptées ayant pour but de garder un lien social ;
- Les adaptations architecturales (repères, liberté de déplacement au sein d'un espace aménagé...) ;
- Les principes de cohabitation avec des personnes ne souffrant pas de ces maladies ;
- Les principes de coopération avec les familles qui le souhaitent dans la vie de la résidence;
- La formation et le soutien du personnel ;

- L'existence d'activités de soutien (musicothérapie, cuisine, gymnastique, relaxation, art-thérapie...)
- Les modalités de prise en charge lors de déambulation ou d'épisodes d'agressivité ;
- Les modalités de prise en charge thérapeutique.

En fonction du projet d'établissement, différentes possibilités peuvent exister, voire coexister dans l'institution :

- une unité de vie spécifique qui accueille également, pendant la journée, certains résidents présentant une détérioration intellectuelle vivant dans la partie « classique » de l'établissement ;
- une unité de vie spécifique et un espace d'accueil à la journée pour d'autres résidents présentant une détérioration intellectuelle vivant dans la partie classique de l'établissement ;
- une unité de vie spécifique pour les résidents intégrant quelques places d'accueil de jour pour les personnes désorientées vivant à domicile ;
- un espace d'accueil à la journée pour les résidents désorientés et un accueil de jour dans un autre espace pour les personnes vivant à domicile...

 **3^{ème} Plan Alzheimer et maladies apparentées : 2008 – 2012** (circulaire 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)

- Création des Assistants de soin en Gériatrie, des PASA et UHR
- Création des dispositifs MAIA et des plates-formes d'aide et de répit (à la suite des cellules d'accueil et de répit)

 **Plan MND : 2014-2019** : intègre en plus de la Maladie d'Alzheimer, la sclérose en plaques et la maladie de Parkinson

 **Loi Adaptation de la Société au vieillissement (ASV) 2015** : création de la conférence des financeurs, revalorisation de l'allocation personnalisée d'autonomie à domicile, création d'un droit au répit pour les proches aidants

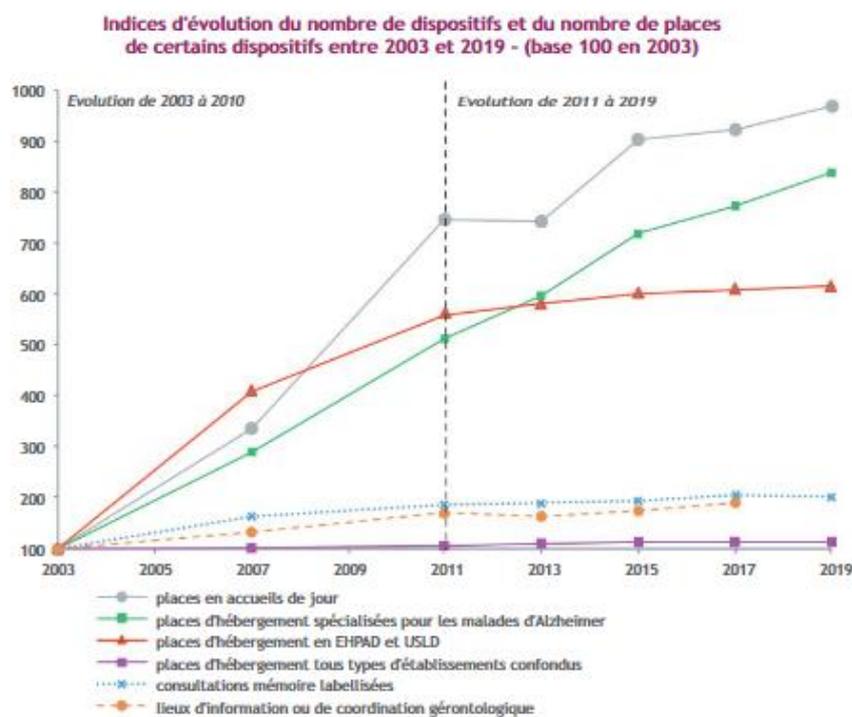
 **Décret du 26 août 2016** Décret n° 2016-1164 du 26 août 2016 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

- Mise à jour du cahier des charges des PASA
- Conditions d'exercice des médecins coordonnateurs

✚ **La loi du 24 juillet 2019 sur l'organisation du système de santé** : organisation de « Dispositifs d'appui à la population et aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes », quel que soit l'âge ou la pathologie. Ce dispositif d'appui à la coordination (DAC) vise à simplifier et à faire converger les dispositifs préexistants pour faciliter le parcours de santé : les réseaux de santé, les MAIA, les PTA et les CTA ainsi que sur décision du conseil départemental, les CLIC.

✚ **Feuille de route MND 2021-2022** : consolidation des avancées en termes de parcours, en repensant la place des patients dès le diagnostic (art.1) ; poursuite de la médicalisation des EHPAD et du virage domiciliaire (art.9).

ANNEXE 2 : Evolution des différents dispositifs, élargis aux maladies apparentées et aux maladies neuro-évolutives. (Fondation Médéric Alzheimer, 2021 : 12)



Grille de lecture : par rapport à 2003, le nombre de places en accueil de jour a pratiquement été multiplié par 10 en 2019 (indice passant de 100 à 968), le nombre de places en EHPAD et USLD par 6 (indice passant de 100 à 615).

Concernant le soutien à la vie à domicile, le nombre de places en accueil de jour a cru de 30% entre 2011 et 2019. Cependant, en 9 ans, les limites à l'admission des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer se sont renforcées au motif des troubles du comportement (60%), principalement de l'agitation ou de l'activité, puis au motif de la sévérité du stade de la maladie (51%), puis par crainte des fugues ou de l'errance (26 %). Par ailleurs, malgré des progrès nets, les frais de transport restent un frein.

Les plateformes de répit sont de plus en plus sollicitées : le nombre moyen des personnes prises en charge par une plateforme de répit ayant été multiplié par 2 en l'espace de 6 ans (81 personnes en moyenne en 2013 contre 165 en 2019).

Les dispositifs MAIA ont été plébiscités. Pourtant ils disparaissent en tant que tels au printemps 2022 et sont intégrés dans les Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC).

Concernant l'offre d'hébergement, on peut faire le constat suivant : le nombre estimé de personnes atteintes de MA ou apparentée est de 371 000 en 2019. Tous établissements confondus, 86 414 places en unités spécialisées existent (UHR : 3 279 places, unités spécifiques Alzheimer : 68 186 places et établissements entièrement dédiés à la maladie d'Alzheimer : 14 949 places). Ce nombre de places spécifiques a augmenté de 64 % entre 2011 et 2019. Comme pour les accueils de jour, sur les 75% des établissements qui

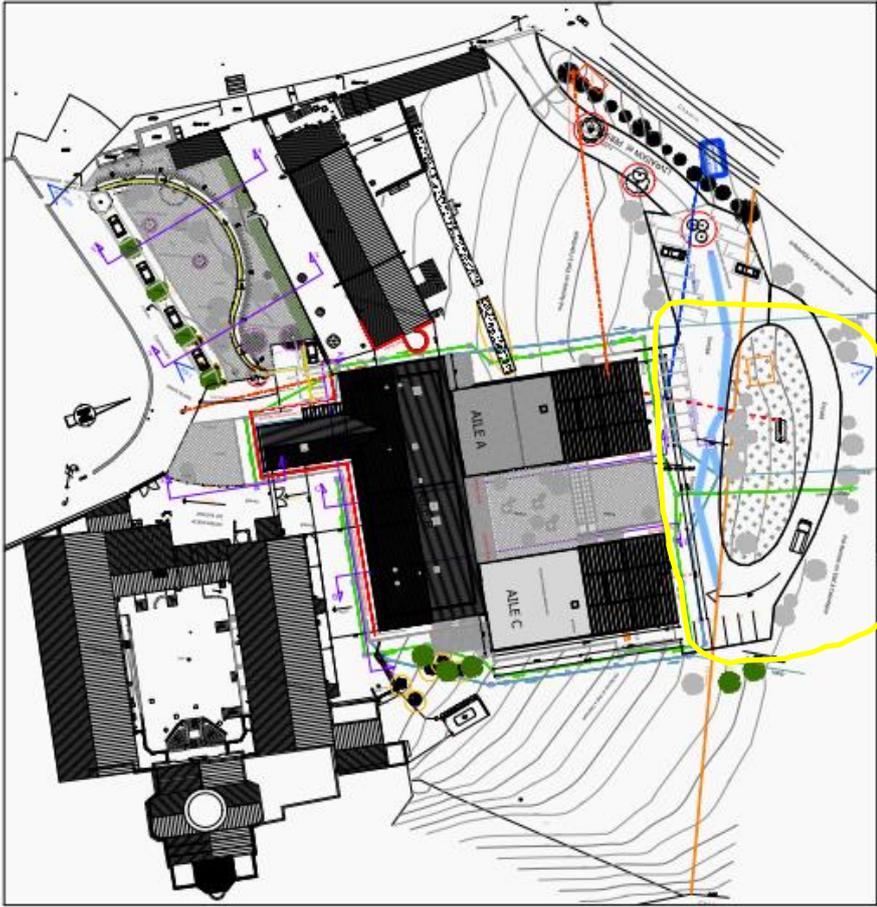
déclarent accepter des personnes atteintes de la MA, 43 % le font en posant un certain nombre de limites, relatives aux fugues, aux soins techniques trop lourds, aux troubles du comportement, ou au stade sévère de la maladie. (Fondation Médéric Alzheimer, 2021 : 12-18)

Pour compléter ce panorama, notons que la formation spécifique s'améliore, 66 % des établissements en 2019 ayant prévu de faire suivre une formation adéquate à leur personnel dans l'année contre 9 % en 2011. Elle porte tant sur le savoir-faire que sur le savoir-être des professionnels car du fait de la « diminution progressive de l'autonomie fonctionnelle, sociale et relationnelle des personnes. (...) lorsqu'elles (les personnes) sont dans l'incapacité de décrire une souffrance, physique ou morale, elles l'expriment par des modifications de comportement face auxquelles il s'agit d'être vigilant. » (Fondation Médéric Alzheimer, 2021 : 14)

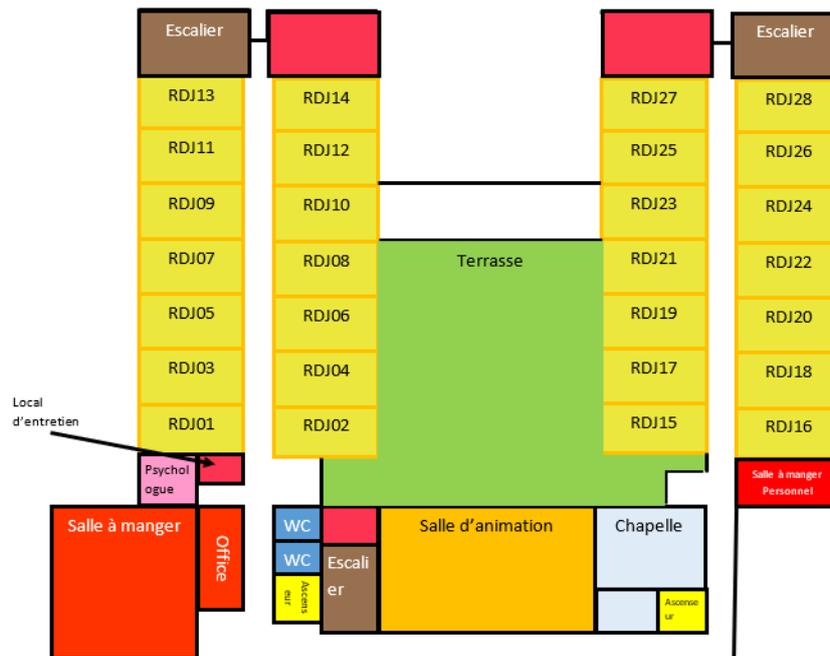
Notons aussi qu'un manque structurel de prise en charge adaptée demeure pour les personnes diagnostiquées précocement, à savoir avant 60 ans.

ANNEXE 3 : Plans de l'EHPAD

⇒ Plan de masse avec terrain à aménager :



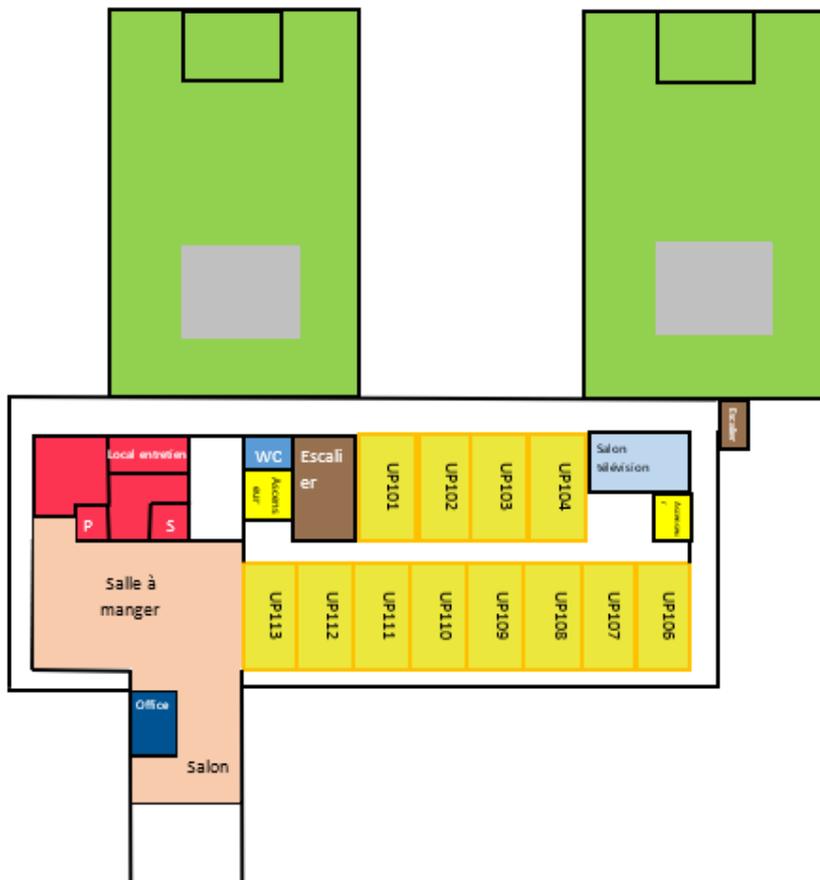
⇒ Niveau -1 : Rez-de-jardin



⇒ Niveau 0 : Rez-de-chaussée



⇒ Niveau +1 : Unité Protégée



ANNEXE 4 : Plans de Développement des compétences 2021 et 2022

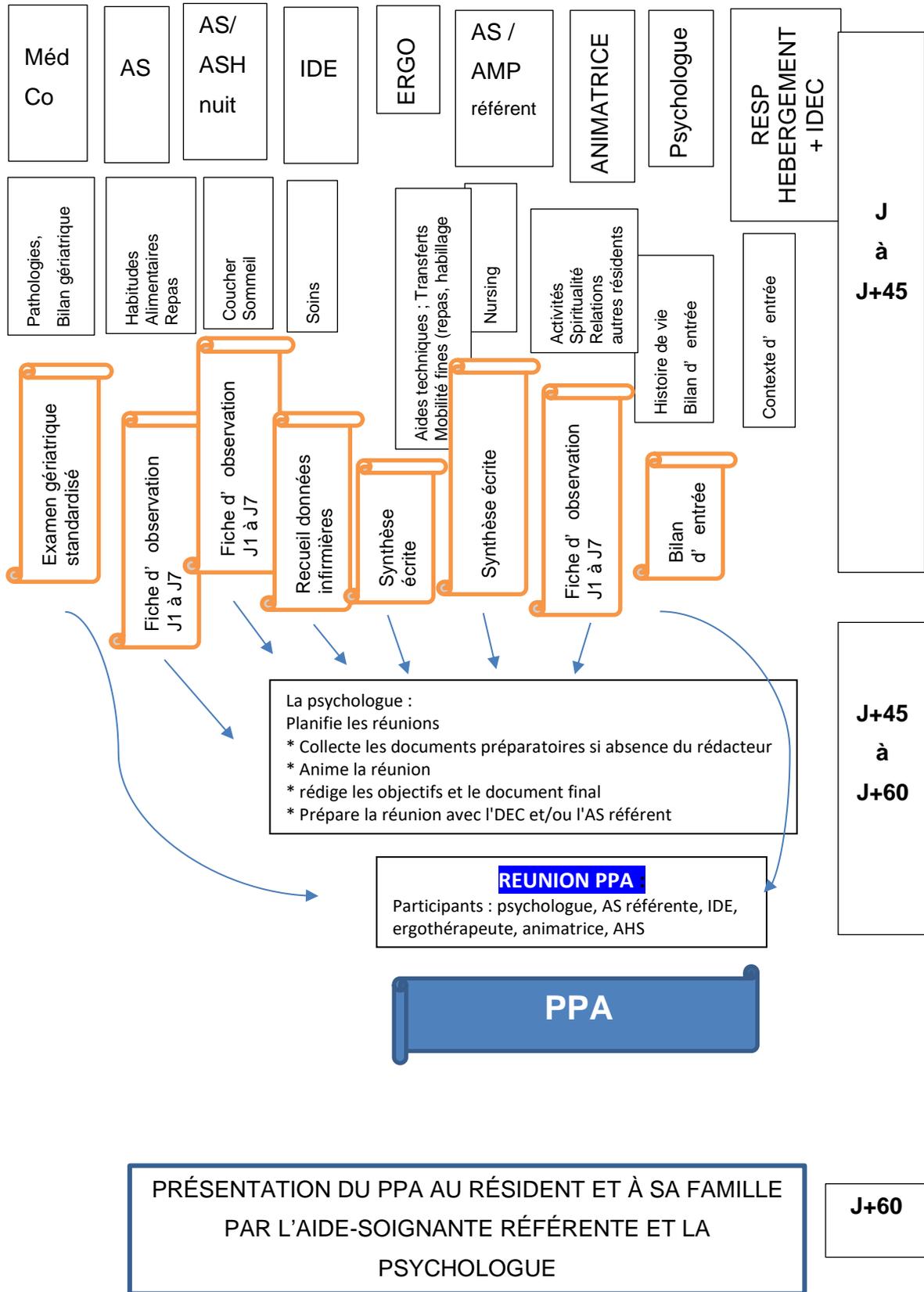
En 2021, les heures de formation se sont décomposées en :

- ⇒ formations qualifiantes (trois ASH suivent une VAE pour devenir AES : 596 h, des ASH ont suivi la formations ASHQ, pour gagner en compétences « soins ») : 140 h ;
- ⇒ formations obligatoires : formation incendie (42 h) et recyclage formation aux gestes d'urgence ;
- ⇒ formations thématiques : gestes d'urgence (AFGSU 1 et 2 : 84 h), le temps du repas (77 h), dénutrition (63 h), plaies et cicatrisations 42 h, troubles du comportement 42 h, prévention du risque infectieux 14 h, toilette de la Personne Agée 7 h et présence animale 7 h.

Les thèmes 2022 sont :

- parcours agent de maintenance pour l'homme d'entretien,
- toucher massage (une AS),
- prévention et soins en odontologie (deux AS),
- médiation animale (huit jours pour la psychologue),
- une préparation au diplôme d'état AES contrat pro, et une autre en apprentissage, les deux au LEAP Ennezat,
- une formation « fin de vie / soins palliatifs »,
- une proposition d'immersion en court séjour gériatrique ou médecine polyvalente pour les IDE à l'initiative d'un médecin de l'hôpital local voisin.

ANNEXE 5 : Elaboration du Plan Personnalisé d'Accompagnement (PPA)



ANNEXE 6 : Enquête sur le parcours des résidents admis en UP - 2021

1) Méthodologie

- **Immersion** : présence en doublon au sein de l'UP, sur le poste du soir.
- **Benchmark** : présence en doublon en poste du soir dans l'UP d'un autre EHPAD + visite d'une autre unité protégée
- **Entretiens « Résidents et famille »**

Personnes interrogées	10 familles de résidents, représentées par un ou 2 membres (des enfants des résidents ou beaux-enfants) ; pour 2 familles, le résident était présent.
Modalité	en présentiel dans 7 cas sur 10.
Durée	entre 30 mn et 1 h 15.
Trame d'entretien	<ul style="list-style-type: none"> - Pouvez-vous me décrire les années qui ont précédé l'entrée en institution : situation de votre parent, lieu d'habitation, évolution des troubles, aides mobilisées ... - Comment s'est passée l'entrée en institution ? Quel(s) établissement(s), UP ou non ?, évènement déclencheur ... - Pourquoi et comment l'EHPAD de Loubeyrat ? Directement l'UP, ou en services classiques ? Pourquoi ? - Ressenti pour le résident, et la famille, à l'entrée dans l'UP - Niveau de satisfaction de l'accompagnement - Participation au café des familles ? Inscription à Famileo - Information préalable sur les conditions de sortie de l'UP ? - Question ouverte : un autre thème que vous souhaiteriez évoquer ?
Synthèse des résultats	voir pages suivantes

- Entretiens « Professionnels »

Personnes interrogées	Responsable de l'hébergement, une ASH qui a travaillé dans l'ancien établissement, 2 AS des services classiques, dont une qui fait des remplacements en UP, l'IDEC, le médecin coordonnateur, la psychologue, la psychomotricienne, 2 AMP de l'UP, une AS de l'UP, l'animatrice
Modalité	en présentiel
Durée des entretiens	entre 20 mn et 1 h 15
Trame d'entretien	<p>Quelle est votre fonction et votre ancienneté dans l'établissement ? Avez-vous travaillé ailleurs avant, avec quelle mission ?</p> <p>Pouvez-vous me décrire votre fonction dans l'établissement ?</p> <p>Qu'est ce qui caractérise cet EHPAD, au regard de vos autres expériences ?</p> <p>Qu'est ce qui y manque, que l'on pourrait améliorer ?</p> <p>Quels liens avez-vous avec l'UP ? Comment se passe l'arrivée d'un nouveau résident ? Que pourrait-on améliorer dans le fonctionnement ?</p> <p>Question ouverte : souhaitez-vous évoquer autre chose ?</p>

2) Résultats

⇒ Avant l'entrée à la MSJB

	Avant l'entrée en institution	Entrée en institution (# MSJB)
Au domicile	<p>Mme C1 : Ne voulait pas les aides Mr V : Oui, puis fracture Mme J Refus des auxiliaires de vie Mme G1 Aides acceptées difficilement Mme F1 Oui, pour toilette, habillage et repas Mme F2 Portage repas mais refusait, 1 essai Accueil de Jour, n'a pas voulu y retourner Mme D : Famille venue chez elle, bcp d'aide dont PFAR et ESA</p>	
Domicile des enfants	Mme C2 : Après la résidence autonomie	
Dans un autre étab, en services classiques		<p>Mme C1 EHPAD privé lucratif Mme G2, 2 établ successifs sans UP Mme C2, résidence autonomie Mme B EHPAD Manzat</p>
Das un autre étab, en UP		<p>Mme G1, UP dans CHU Mme D : UP dans EHPAD privé car pas de place à Loubeyrat</p>

⇒ Au sein de la MSJB

	L'entrée à la MSJB	Dans l'UP de la MSJB
Directement dans l'UP de la MSJB	Mme G1, Mme G2 Mme F1, Mme F2 Mme D, Mme B	
D'abord en services classiques de la MSJB	Mme C1 : 15 jours, puis fugue Mr V, 1 trim puis fugue Mme J, 2 jours, mais essayé de partir Mme C2, Rdj, 15 j, mais est entrée chez un Mr	Cette double admission : sentiment d'abandon, dur pour tout le monde Ca m'a paniquée
Participation Café des familles		Oui super ! Oui, ma sœur Très bien Oui belle sœur Oui, ?, ? Je ne peux pas, ma sœur oui
Famileo		Oui c'est très bien Oui très bien Oui belle-sœur Non, Oui, ? Oui
Info préalable sur la sortie		Départ de l'UP, vécu difficilement par la famille Pas vraiment, appris un peu par hasard Lors du café des familles Non, appris par l'expert pour habilitation fam Oui, Oui, Oui
Commentaires		Famille très satisfaite Souffrance pour la fille / Manque d'extérieur et de présence masculine famille très satisfaite, Mme G pleure Famille très satisfaite de l'UP Grand soulagement pour la Famille soulagée Soulagement, je revis Elle est bien

ANNEXE 7 : Partenariat avec la Plate-forme d'aide et de répit des Combrailles

Année 2023

Action	Personnes concernées	Quand ?				Critères d'évaluation
		T1	T2	T3	T4	
Réunions de travail	Directrice EHPAD, Responsable Hébergement, Animatrice, Psychologue, Responsable PFAR					Rédaction de : Convergence des objectifs, programme des rencontres, affectation des tâches Fait ? O/N
Organisation des invitations	PFAR + Animatrice					Respect du calendrier, nombre de personnes présentes, nombre de personnes qui reviennent, présence des aidants
Evaluation continue de la démarche	PFAR + Animatrice, Psychologue					Calendrier des séances de débrief respecté ; O/N
Point d'étape au bout de 1 an						Fait ? O/N
Rapprochement éventuel avec d'autres EHPADs autour d'un projet de PASA ouvert sur l'extérieur						

ANNEXE 8 : Typologie des jardins

Source : Fondation Médéric Alzheimer, (2020) Guide Pratique. Conception et élaboration de jardins à l'usage des établissements sociaux, médico-sociaux et sanitaires.

TYPES DE JARDINS	DESCRIPTION DU JARDIN ET DE SES OBJECTIFS
LE JARDIN DES RENCONTRES	Il facilite les relations entre les résidents de l'établissement, et favorise les relations familiales. Il aide aussi les proches à prendre leur place auprès de leur parent dans la structure.
LE JARDIN PASSERELLE	Il permet la rencontre avec le voisinage : riverains, habitants du quartier, écoliers, etc.
LE JARDIN «EN ACTION»	Il ouvre un large éventail d'activités : planter, entretenir, arroser, récolter, s'occuper des animaux, se promener, se reposer, jouer etc.
LE JARDIN DE LA TRANSMISSION ET DU DON	Il donne aux jeunes en formation l'occasion de mettre en pratique leurs connaissances pour créer du mobilier de jardin, concevoir l'aménagement du lieu, ou s'occuper de son entretien. Il favorise les échanges jeunes//vieux et le don.
LE JARDIN DE LA CRÉATIVITÉ	Il laisse place à l'imagination et représente un support pour diverses formes d'expression artistiques ou artisanales. Il permet de « rêver » son jardin.
LE JARDIN DES SENS ET DE LA MÉMOIRE	Il invite à une expérience sensorielle et sensorielle en mobilisant tous les sens – ouïe, odorat, toucher, vue, goût – et réveille la mémoire.
LE JARDIN DU SOUVENIR	Il garde la trace symbolique des résidents disparus et souligne l'importance attachée à leur mémoire.
LE JARDIN LIBERTÉ	Il est libre d'accès et permet des utilisations spontanées, voire « secrètes », résultant de l'appropriation par certains résidents de cet espace extérieur devenu familier.
LE JARDIN VITRINE	Il embellit le cadre de vie, répond à un souci esthétique, valorise l'image de l'établissement dont il est une belle vitrine, mais il se limite souvent à un beau décor dépourvu de sens pour les résidents qui l'utilisent peu.

KEFALAS	Claire	2022
<p align="center">Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale</p> <p align="center">ETABLISSEMENT DE FORMATION : ENSEIS MANAGEMENT LYON</p>		
<p align="center">DEPLOYER DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES EN EHPAD AU SERVICE DE LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES ATTEINTES DE TROUBLES COGNITIFS</p> <p align="center">Une source d'inspiration pour l'EHPAD : le modèle émergent de l'habitat partagé et accompagné</p>		
<p>Résumé :</p> <p>Aujourd'hui, plus d'un résident sur deux en EHPAD souffre de troubles cognitifs. Sur le plan national, régional, ou à l'échelle d'un établissement, leur accompagnement est un enjeu de santé publique. Leurs besoins spécifiques sont encore insuffisamment pris en compte. Pour améliorer leur qualité de vie en EHPAD, ce mémoire invite le lecteur à un détour par des habitats partagés et accompagnés. Les repères fournis par ces « colocations Alzheimer » permettent ensuite de questionner les pratiques professionnelles de l'EHPAD Maison Saint Jean-Baptiste à Loubeyrat (63). L'amélioration de la qualité de vie des résidents atteints de troubles cognitifs va passer par l'augmentation du pouvoir d'agir des différentes parties prenantes : la responsabilisation de l'équipe professionnelle sera un préalable indispensable pour déployer un accompagnement de ces résidents apte à valoriser leurs capacités ; par ailleurs, une démarche participative sera engagée pour promouvoir l'ouverture de l'établissement aux familles et aux partenaires territoriaux.</p>		
<p>Mots clés :</p> <p>Alzheimer, Amélioration continue de la qualité, Care, EHPAD, Empowerment, Ethique, Gérontologie, Habitat, Innovation sociale, Maladie neurodégénérative, Management participatif, Perte d'autonomie, Puy-de-Dôme, Relation Famille Institution.</p>		
<p align="center"><i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p>		